

UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID

FACULTAD DE PSICOLOGÍA



TESIS DOCTORAL

**Estudio de la eficacia de una programa de intervención psicosocial en
la prevención o reducción de la sobrecarga del cuidador del paciente
con trastorno de esquizofrenia o trastorno esquizoafectivo**

MEMORIA PARA OPTAR AL GRADO DE DOCTOR

PRESENTADA POR

Paola Fernández Catalina

Directores

**Francisco J. Labrador Encinas
Manuel Martín Carrasco**

Madrid, 2016



Tesis doctoral

**Estudio de la eficacia de un programa de
intervención psicosocial en la prevención o
reducción de la sobrecarga del cuidador del
paciente con trastorno de esquizofrenia o
trastorno esquizoafectivo
(EDUCA-III)**

Paola Fernández Catalina

Facultad de Psicología Universidad Complutense de Madrid

Directores:

Francisco J. Labrador Encinas

Manuel Martín Carrasco

*A Fran, mi amor, mi compañero,
mi luz, mi guía, mi todo.*

Agradecimientos

Esta tesis es el producto de un largo camino a lo largo del cual el trabajo, el esfuerzo y el apoyo de muchas personas han hecho posible que por fin vea la luz.

Así que GRACIAS A TODOS AQUELLOS QUE ME HABÉIS ILUMINADO.

Gracias al equipo EDUCA, al Instituto de Investigaciones Psiquiátricas, con vosotros empecé esta andadura con la que tanto he aprendido. Los viajes a Bilbao y al resto de España junto a vosotros me han regalado experiencias profesionales y personales muy enriquecedoras. Gracias Ana I. Domínguez, Eduardo González, Javier Ballesteros, Paula Muñoz, Manuel-Gonçalves, y en especial a Manuel Martín, por brindarme la oportunidad de doctorarme bajo tu dirección a través del estudio EDUCA-III.

Gracias a Hermanas Hospitalarias, y a las personas que desde la entidad siempre habéis confiado en impulsar este proyecto. Gracias por ponérmelo tan fácil, por alentarme y por mostrarme una vez más que nuestro fin es mejorar la calidad de vida de las personas que atendemos y sus familias. Carlos Rebolleda, José Luis Arroyo, Francisco del Olmo, Alberto Martín y Alejandro Florit, mi gratitud infinita.

No quiero olvidarme de todos los colaboradores y compañeros que participaron en este proyecto, encajando la investigación en su quehacer diario, siempre con una sonrisa y una actitud proactiva. Lo de multicéntrico cobra sentido gracias a vosotros.

Gracias Francisco Labrador, mi director, es un honor doctorarme contigo. Es un regalo escucharte. La palabra MAESTRO va inevitablemente asociada a ti. Desde el inicio de mi carrera estuviste presente, siempre haciéndome aprender, siempre cuidando, siempre confiando.

Gracias a todos mis compañeros del Centro Menni Vallecas, me apetece tanto compartir este momento con vosotros.... qué buena, necesaria y cálida es vuestra compañía! Me resultáis imprescindibles.

Gracias M^a Ángeles, juntas entramos en el mundo de la Psicología y desde entonces no nos hemos soltado la mano. Compañera, AMIGA, la vida nos ha regalado un camino juntas que quiero seguir conociendo.

Gracias Sara, por descubrirme un universo por leer más allá de todo esto. Por estar presente SIEMPRE, por haber aparecido.

Gracias a mi familia, por creer tanto en mí, por saber de lo que hablo cuando os hablo de mi tesis. Gracias MAMÁ, por estar conectada a mí, por comprenderme, por ser incondicional, por quererme por encima de todo. Gracias PAPÁ, por protegerme, por llamarme doctora antes de serlo, por hacerme sentir única, por adorarme. Gracias a los dos por haberme enseñado el valor de la responsabilidad, el trabajo y el compromiso. Gracias a los dos por ser los mejores padres del mundo. Os quiero.

Fran, darte las gracias se queda pequeño. Estar escribiendo las últimas palabras de mi tesis no hubiera sido posible sin tu apoyo, tu ayuda, tu compañía, tu paciencia, tu sabiduría, tu cariño, tu confianza en mí, tus palabras, tus silencios. Me conoces tanto... Tú mejor que nadie sabes lo que significa esto. Eres mi modelo a seguir en el trabajo, mi compañero de vida; eres MI AMOR.

Dejo para el final a los protagonistas, usuarios y familias de los centros de atención a personas con trastorno mental. Trabajar por y para vosotros es mi mayor satisfacción profesional. Sólo espero con mi tesis devolveros un poquito de lo que me dais cada día. Como dice J.P.A.:

*“...nosotros, enfermos de lo invisible,
de algo que no se comprende.
La vida nos hacéis vivible
en una sociedad que se desentiende...”*

Gracias a todos, por todo.

Paola Fernández Catalina

El estudio EDUCA III ha sido realizado en la entidad Hermanas Hospitalarias, desarrollado en el Instituto de Investigaciones Psiquiátricas por el siguiente grupo investigador:

- Dr. Manuel Martín Carrasco, Instituto de Investigaciones Psiquiátricas, CIBERSAM y Clínica Psiquiátrica Padre Menni.
- Dr. Manuel Gonçalves Pereira, Clínica Psiquiátrica de São José Lisboa (Hermanas Hospitalarias) y Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nova de Lisboa.
- Dr. Javier Ballesteros Rodríguez, Universidad del País Vasco y CIBERSAM.
- Dra. Ana I. Domínguez Panchón, Hospital Aita-Menni, Arrasate-Mondragón.
- Dr. Eduardo González Fraile, Instituto de Investigaciones Psiquiátricas y CIBERSAM.
- Paula Muñoz Hermoso Clínica Psiquiátrica Padre Menni.
- Investigadores colaboradores de centros de España y Portugal de Hermanas Hospitalarias.
- Paola Fernández Catalina, Línea de Rehabilitación Psicosocial, Hermanas Hospitalarias; autora de la presente tesis.

El estudio EDUCA III ha sido financiado por el Instituto de Salud Carlos III (PI10/01049).

ÍNDICE

0. Resumen y abstract.....	10
1. Introducción	16
1.1. Descripción general	16
1.2. Conceptos clave	17
1.2.1. Esquizofrenia.....	17
1.2.2. Trastorno esquizoafectivo.....	20
1.2.3. Familia y cuidador informal.....	21
1.2.4. Necesidad.....	22
1.2.5. Carga subjetiva y objetiva.....	25
1.2.6. Psicoeducación.....	37
1.2.7. Comunicación disfuncional.....	39
2. Revisión teórica.....	41
2.1. Marco general.....	41
2.2. Principales modelos de intervención familiar.....	45
2.2.1. Paquete de intervenciones socio-familiares de Leff.....	45
2.2.2. Modelo psicoeducativo familiar de Anderson.....	47
2.2.3. Intervenciones cognitivo-conductuales de Tarrier.....	49
2.2.4. Terapia familiar conductual de Falloon.....	51
2.2.5. Grupos multifamiliares de McFarlane.....	52
2.2.6. Programa psicoeducacional de Goldstein.....	53
2.2.7. Modelos que fomentan la Autoayuda.....	55
2.3. Estudios meta-analíticos y revisiones recientes.....	55
2.3.1. Dixon y Lehman (1995).....	55
2.3.2. Mari y Streiner (1994).....	60
2.3.3. Barbato y D'Avanzo (2000).....	61
2.3.4. Pekkala y Merinder (2002).....	65
2.3.5. Pitschel-Walz, Leucht, Bäuml, Kissling y Engel (2001).....	66
2.3.6. Pilling, Bebbington, Kuipers, Garety, Geddes, Orbach y Morgan (2002).....	70
2.3.7. Rodrigues, Krauss-Silva y Martins (2008).....	73
2.3.8. Pharoah, Mari, Rathbone y Wong (2010).....	73
2.4. Estudios contemporáneos de mayor relevancia.....	73

2.5. Síntesis de los resultados referentes a las intervenciones familiares psicosociales.....	101
3. Justificación.....	107
4. Estudio EDUCA III.....	112
4.1. Objetivos.....	112
4.2. Hipótesis.....	113
4.3. Participantes.....	115
4.4. Diseño.....	116
4.5. Variables.....	116
4.5.1. Variables independientes.....	116
4.5.2. Variables dependientes.....	117
4.5.3. Medidas de las variables dependientes.....	118
4.5.4. Otras medidas.....	123
4.5.5. Variables extrañas y procedimiento de control.....	124
4.6. Instrumentos y material.....	125
4.7. Procedimiento.....	126
4.8. Análisis de datos.....	130
5. Programa EDUCA ESQ.....	132
6. Resultados.....	136
6.1. Resultados del N muestral.....	136
6.2. Resultados de las características sociodemográficas de la muestra.....	136
6.3. Resultados de las variables en la Visita 1.....	140
6.4. Resultados de eficacia intergrupo en todas las variables en la Visita 2.....	143
6.5. Resultados de eficacia intergrupo en todas las variables en la Visita 3.....	145
6.6. Resultados de eficacia combinando condiciones intergrupo e intragrupo en todas las variables en la Visita 2	146
6.7. Resultados de eficacia combinando condiciones intergrupo e intragrupo en todas las variables en la Visita 3.....	148
6.8. Resultados de eficacia en la Visita 2 debidos a la intensidad del tratamiento.....	149

6.9. Resultados de satisfacción.....	151
6.9.1. Satisfacción de los terapeutas.....	151
6.9.2. Satisfacción de los cuidadores.....	153
7. Discusión.....	157
8. Conclusiones.....	164
9. Limitaciones.....	166
10. Aspectos éticos.....	168
11. Líneas futuras.....	169
12. Referencias.....	172
13. Anexos.....	197
- Anexo 1: Informe de la Dirección Técnica de la Línea de Rehabilitación Psicosocial de Hermanas Hospitalarias – Provincia de Madrid.....	197
- Anexo 2: Documento de participación del centro en el estudio EDUCA –III.....	203
- Anexo 3: Documento de participación del investigador en el estudio EDUCA – III.....	205
- Anexo 4: Hoja de información al paciente.....	207
- Anexo 5: Hoja de información al cuidador.....	210
- Anexo 6: Consentimiento informado del cuidador.....	215
- Anexo 7: Consentimiento informado del paciente.....	217
- Anexo 8: Cuaderno de Recogida de Datos (Batería de evaluación).....	219
- Anexo 9: Programa EDUCA-ESQ .Cuaderno del Terapeuta.....	310

0. Resumen

Introducción

Las intervenciones de carácter psicosocial dirigidas a familiares y cuidadores de personas con esquizofrenia se han mostrado empíricamente eficaces, efectivas y eficientes, principalmente por el impacto positivo que tienen en el curso del trastorno y por la repercusión que pueden tener en la salud y calidad de vida del familiar. Por otro lado, amplios son los estudios que avalan que el hecho de convivir y atender a una persona con esquizofrenia genera niveles de sobrecarga y malestar altos. Todo ello hace relevante el desarrollo de tratamientos encaminados a mejorar el bienestar de los familiares y cuidadores de estos pacientes.

Objetivos

La presente investigación plantea como objetivo general desarrollar y evaluar la eficacia de un programa de intervención (EDUCA-ESQ) protocolizado, de carácter psicosocial y familiar, de formato grupal y de corta duración (12 sesiones), en la prevención o reducción de la sobrecarga del cuidador del paciente con esquizofrenia o trastorno esquizoafectivo. Igualmente pretende estudiar el impacto del mismo en la mejora del estado de salud general, el estado de ánimo y los niveles de ansiedad del cuidador. Por último, se evalúa la repercusión sobre el estado psiquiátrico del paciente.

Método

El estudio es un ensayo clínico aleatorizado, longitudinal, multicéntrico, con evaluadores ciegos, con dos grupos, uno Control (GC) que mantiene la asistencia habitual y uno de Intervención (GI), cuyos participantes mantienen la asistencia habitual y además reciben la intervención del programa psicoeducativo EDUCA-ESQ.

Las medidas de las variables dependientes de cuidador (sobrecarga, estado de salud general, estado de ánimo y ansiedad) y del paciente (estado psiquiátrico) son tomadas en tres momentos o Visitas (V): antes del tratamiento (V1), al finalizar el mismo (V2) y a los

4 meses de la finalización, a modo de seguimiento (V3). Se analizan los efectos intergrupo, intragrupo, y en el caso del GI, los debidos a la intensidad del tratamiento. Por otro lado, se recogen medidas de satisfacción tanto de los terapeutas, como de los cuidadores.

En el estudio participan 23 centros ambulatorios de la red de servicios de salud mental de la organización Hermanas Hospitalarias distribuidos en diversos ámbitos geográficos de España y Portugal. La muestra está compuesta de 223 diadas de pacientes cuidadores, 109 asignados al GI y 114 al GC.

Resultados

El perfil del cuidador es una mujer casada de aproximadamente 60 años, que lleva dedicando al cuidado unos 15 años, suponiendo en la mayoría más de 28 horas semanales. Su nivel de estudios son primarios o secundarios y la ocupación se reparte principalmente entre trabajando y ama de casa. La mayoría son madres de un varón diagnosticado con esquizofrenia, de media de edad 39 años, y que conviven con él. Aproximadamente la mitad de ellas sí perciben apoyos a nivel informal para las tareas de cuidado, pero no tanto de carácter formal, tales como prestaciones económicas o recursos de carácter social. El nivel basal de la muestra en las variables dependientes es premórbido, no arrojando altas puntuaciones de malestar en ninguno de los instrumentos aplicados.

Los resultados del análisis intergrupo evidencian la eficacia de la intervención a favor del GI frente al GC en las variables estado de ánimo y estado de salud general a modo global, y en el componente específico de disfunción social, en la V2. Y en la variable estado de salud general en el factor depresión, en la V3. Sin embargo, el análisis mixto de la condición inter e intragrupo arroja datos de eficacia a favor del GI en la V2 en las variables sobrecarga, medida con la escala Zarit, en el estado de ánimo y en el estado de salud general, tanto a nivel global, como en el componente de disfunción social. En la V3, se mantienen los cambios en la variable sobrecarga valorada con la Zarit. En ninguno de los análisis realizados se evidencian cambios en el estado psiquiátrico del paciente. Los efectos debidos a la intensidad del tratamiento exponen que los cuidadores que asisten a 9

ó más sesiones del programa mejoran más respecto al GC en las variables sobrecarga (medida con la Zarit y con la IEQ en el componente de estrés), en el estado de ánimo y en el factor de disfunción social del estado de salud general. Por el contrario, el estado de salud general a nivel global y sus factores de ansiedad e insomnio y síntomas somáticos mejoran más respecto al GC en los cuidadores que acuden a menos de 9 sesiones. Igualmente, se obtiene un índice de adherencia alto de los participantes del GI al programa, así como datos de satisfacción muy favorables de terapeutas y cuidadores en cuanto a la utilidad, eficacia percibida y facilidad de aplicación de la intervención.

Conclusiones

Como principal conclusión se obtiene que el programa EDUCA-ESQ es una intervención eficaz, avalada empíricamente en un ensayo clínico aleatorizado (EDUCA-III), en la mejora de la sobrecarga, el estado de ánimo y el estado de salud de los cuidadores de personas con esquizofrenia o trastorno esquizoafectivo, viable para su implementación en los servicios de la red de salud mental.

Palabras clave: *Esquizofrenia, Cuidador, Familia, Sobrecarga, Programa Psicoeducativo, Ensayo clínico aleatorizado*

Abstract

Introduction

Psychosocial interventions focused on families and caregivers of people with schizophrenia have been shown empirically effective, besides effectiveness and efficient, mainly because of the positive impact on the course of the disorder and the repercussion they may have on the health and quality of life family. On the other hand, they are many studies supporting the fact of living with and care for a person with schizophrenia generates high levels of burden and discomfort. This entire means developing treatments aimed at improving the welfare of families and caregivers of these patients are relevant.

Objectives

The current research aims to develop and assess the effectiveness of a protocolized, psychosocial and family intervention program, with a group format and 12 sessions length. The goal of this program is to prevent or reduce burden of caregivers of patients with schizophrenia and schizoaffective disorder. In addition, the study aims to improve overall health status, mood and anxiety levels of caregivers. Finally, the repercussion on the mental state of the patients is evaluated.

Method

The study is a randomized, longitudinal, multicenter, blinded evaluators clinical trial, with Control Group (CG), which maintains the standard care, and Experimental Group (EG), in which the subjects maintain standard care and, in addition, receive the psychoeducational intervention program EDUCA-ESQ.

The measures of the dependent variables of caregiver (burden, general health, mood and anxiety) and the patient (mental state) are taken at three visits: before treatment (V1), at the end of it (V2) and 4 months of finalizing, as a follow up (V3). The intergroup and intragroup effects are analyzed. In the case of GE effects linked to treatment intensity are examined. Furthermore, therapist and caregivers satisfaction measures are collected.

Twenty-three outpatient centers are inclusive in the research. These are included in mental health services from Sisters Hospitallers organization distributed in different geographical areas of Spain and Portugal. The sample consists of 223 patients caregiver dyad, 109 in GE and 114 assigned to the GC.

Results

Caregiver's profile is a married woman, about 60 years old, who devotes approximately 15 years to take care of her relative with schizophrenia disorder. Most of them assume more than 28 hours per week. Primary or secondary levels of education are the most frequent. Main occupation is divided between working outside the home and housewife. Most are mother of 39 year-old man with schizophrenia disorder, who lives with. Around half of them have got informal support for caregiving tasks, but not formal, such as economic allowances or social resources. In the measurements of the dependent variables, baseline premorbid sample is not throwing discomfort scores in any of the instruments.

At V2, the intergroup analysis demonstrate the effectiveness of the EG over CG in the mood and general health variables, and in the specific component of social dysfunction. At V3, the results show improving in the variable general health (depression factor). Patient's mental states do not change in this type of analysis. Nevertheless, the mixed analysis of inter and intragroup condition achieves efficacy data at V2 in favor of EG in burden variable, measured by Zarit scale. At V2 mood and general health (global and social dysfunction) also reach improvements in EG. At V3, efficacy data in favor of EG in burden, measured by Zarit, is maintained. Patient mental state has not changed at any analysis.

The effects resulting from treatment intensity prove that caregivers who attend 9 or more session's program improve more than CG on burden measured by Zarit and IEQ (tension factor), mood and social dysfunction (GHQ). On the other side, caregivers who attend less than 9 sessions improve more than CG in general health (global, somatic symptoms, and anxiety and insomnia symptoms). Additionally, a high rate of adherence of the EG participants and satisfaction data of therapists and caregivers about the utility, effectiveness and effortless of intervention application is obtained.

Conclusions

The main conclusion obtained is, EDUCA-ESQ program is an effective intervention, empirically supported by a randomized clinical trial (EDUCA-III), improving the burden, mood and general state health of caregivers of people with schizophrenia and/or schizoaffective disorder. Likewise, it is concluded the feasibility for the implementation it in the services of mental health network

Keywords: *Schizophrenia, Caregiver, Family, Burden, Psychoeducational program, Randomized clinical trial.*

1. Introducción

1.1. Descripción general

En nuestra sociedad la familia es el lugar natural de convivencia. Así, es universalmente aceptado que ésta desempeña un rol crucial en el cuidado de la persona con un trastorno mental grave, como lo es la esquizofrenia y el trastorno esquizoafectivo; conformándose así como el principal apoyo para su recuperación.

Los cuidadores de personas con un trastorno mental grave pueden llegar a padecer consecuencias negativas (somáticas, psicológicas y sociales), derivadas de la propia tarea del cuidado, conocidas como “sobrecarga del cuidador”. Esta afección y sus síntomas asociados repercuten de manera negativa en su capacidad de cuidar al familiar. Por ello, las aproximaciones terapéuticas para este tipo de pacientes, a lo largo de las últimas décadas, han comenzado a considerar a la familia o cuidadores informales de la persona con trastorno mental como un foco más de la intervención. Se han desarrollado programas principalmente basados en la información, apoyo y dotación de estrategias para afrontar las situaciones problema derivadas de la convivencia y del propio trastorno.

Dichos programas se alejan de las terapias familiares de las que parten, ya que no conciben a la familia como un factor etiológico del trastorno, sino como una variable implicada en el curso de éste. Igualmente, han probado su eficacia, en conjunción con dosis adecuadas de medicación antipsicótica, mostrando así tener un impacto positivo en diferentes variables relacionadas con la familia, y principalmente con el propio paciente.

Así, además de las acciones que pueden hacer los familiares para mejorar el tratamiento y rehabilitación del paciente tales como apoyar el seguimiento de la medicación, reducir las expectativas sobre la ejecución a un nivel realista, comprometerse en acciones para mejorar los servicios, mantener una atmósfera familiar relajada, participar en actividades de tratamiento y esparcimiento personal, y colaborar en la vinculación a los servicios terapéuticos y de rehabilitación (Liberman, 1993); éstos pueden ser objeto de las propias intervenciones. Por ello, tal y como aseveran Spaniol et al. (1992), los profesionales han de desarrollar estrategias de intervención para dar soporte a las familias teniendo en cuenta el papel crucial que desempeñan en el proceso de rehabilitación del paciente.

Los estudios clásicos de intervenciones psicosociales avalan la importancia del cuidador en la evolución clínica y pronóstico de la enfermedad. Sin embargo las investigaciones

sobre intervención familiar han generado resultados diversos, muestran la eficacia pero a corto plazo, son de larga duración y ponen énfasis en el impacto sobre el paciente, descuidando el resultado sobre el cuidador.

El presente trabajo tiene por objetivo desarrollar un ensayo clínico aleatorizado, en el ámbito aplicado, que estudie la eficacia de un programa de intervención grupal, estructurado. Éste está dirigido a los familiares y caso cuidadores informales de personas con diagnóstico de esquizofrenia o trastorno esquizoafectivo. El fin del mismo es valorar la influencia del programa de intervención sobre la sobrecarga del cuidador y otros aspectos de su morbilidad.

1.2. Conceptos clave

A continuación, se revisan algunos de los conceptos clave que sustentan la fundamentación teórica de los modelos de intervención en familias de personas con esquizofrenia. Esta revisión tiene como objetivo articular el planteamiento teórico de la investigación y facilitar la comprensión y el encuadre de determinados aspectos de la misma

1.2.1. Esquizofrenia

El trastorno mental grave engloba diferentes entidades nosológicas e incluye a aquellas personas que padecen síntomas de psicosis funcional que como consecuencia de su enfermedad padecen discapacidades persistentes (IMSERSO, 2007). La esquizofrenia es uno de los principales trastornos que cumplen los criterios de la trastorno mental grave y que ha sido más estudiado en los trabajos de incidencia y coste. Los datos epidemiológicos y de costes asociados desvelan la importancia de esta problemática ya que se calcula que los trastornos mentales suponen el 40% de las enfermedades crónicas y la mayor causa de los años vividos con discapacidad (OMS, 2005).

Según el DSM –IV-TR (APA, 2000) la *esquizofrenia* es considerada un trastorno mental de carácter grave que persiste durante al menos 6 meses e incluye por lo menos un mes de síntomas de la fase activa (p.ej. dos, o más, de los siguientes: ideas delirantes, alucinaciones, lenguaje desorganizado, comportamiento gravemente desorganizado o catatónico, y síntomas negativos. La esquizofrenia implica una

disfunción en una o más de las principales áreas de actividad (relaciones interpersonales, trabajo, estudios o el cuidado de uno mismo).

La prevalencia de la esquizofrenia se estima actualmente entre el 0.5 y el 1%; y puesto que tiende a ser un trastorno crónico, las tasas de incidencia son considerablemente inferiores, estimándose aproximadamente en 1/10.000 al año. En España la padecen 400.000 personas y se cree que muchas otras están sin diagnosticar (Federación Española de Asociaciones de Psicoterapeutas (FEAP) y Confederación Española de Asociaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FEAFES, 2012).

Existen diferentes subtipos de esquizofrenia, los cuales están definidos por la sintomatología predominante del cuadro clínico en el momento de la evaluación o ingreso más reciente, aunque es frecuente que el cuadro incluya síntomas que son característicos de más de un subtipo. Éstos son:

- *Tipo catatónico*, caracterizado por una marcada alteración psicomotora que puede incluir inmovilidad, actividad motora excesiva, negativismo extremo, mutismo, peculiaridades del movimiento voluntario, ecolalia o ecopraxia.
- *Tipo desorganizado*, en el que predominan el lenguaje incoherente, el comportamiento desinhibido, agitado y sin propósito, así como la afectividad aplanada o inapropiada.
- *Tipo paranoide*, cuya característica principal consiste en la presencia de ideas delirantes o alucinaciones auditivas, en el contexto de una conservación relativa de la capacidad cognoscitiva y de la afectividad;
- *Tipo residual*, cuando ha habido al menos un episodio de esquizofrenia, pero en el cuadro clínico actual no es patente la existencia de síntomas psicóticos positivos, así, es para aquellos cuadros en los que hay manifestaciones continuas de la alteración, sin que se cumplan ya los criterios para la fase activa
- *Tipo indiferenciado*, se trata de una categoría que describe cuadros en los que predominan síntomas de la fase activa que no

cumplen los criterios para los *tipos catatónico, desorganizado o paranoide*, (DSM-IV-TR, 2000).

En el DSM V (APA, 2013), tal y como señalan Rus y Lemos (2014), se eliminan estos subtipos y se establecen “especificadores” que darán información sobre la severidad sintomática en función de los diferentes dominios psicopatológicos (distorsión de la realidad, esto es, alucinaciones y delirios; desorganización; síntomas negativos; deterioro cognitivo; comportamiento psicomotor anormal; y aspectos del humor) y la gravedad de estos, medida en una escala de 0 a 4. Igualmente, estos especificadores arrojarán luz sobre el curso del trastorno diferenciando entre: primer episodio, actualmente episodio agudo; primer episodio, actualmente en remisión parcial; primer episodio, actualmente en remisión total; episodios múltiples, actualmente episodio agudo; episodios múltiples, actualmente en remisión parcial; episodios múltiples, actualmente en remisión total; continuo; y por último, inespecífico.

Dado que la esquizofrenia suele aparecer en una fase temprana de la vida y que a menudo es de carácter crónico los costes que provoca son considerables. En EEUU fue la causa de un 2.5% del total de gastos directos sanitarios (16.000-19.000 millones de dólares) a lo que se suman unos gastos indirectos motivados por factores como la pérdida de productividad y la carga familiar estimados en 46.000 millones de dólares en 1990 (APA,1997). En la Unión Europea el coste social y económico de los trastornos mentales se calcula en torno al 4% del producto nacional bruto y la repercusión económica en España tuvo un coste total, en 1998, de 3.005 millones de euros (Comisión de Comunidades Europeas, 2005). De forma más concreta, en el estudio de Oliva, López, Osuna, Montejo y Duque (2006) se señala como el coste total de la esquizofrenia en España ha sido estimado en 1970.8 millones de euros al año, un 53% proviene de gastos médicos directos (hospitalizaciones, consultas externas y medicación) y un 47% deriva de los cuidados informales, todo ello representa un 2.7% del gasto total de la salud pública en nuestro país.

En el *Informe sobre la Salud Mundial* de la OMS, la Universidad de Harvard y el Banco Mundial (2001) se nombra a la esquizofrenia como una de las diez enfermedades que representan una “*Carga Mundial de Enfermedad*”, encontrándose

entre las diez primeras causas de incapacidad para personas comprendidas entre 18 y 44 años (Asociación Mundial de Psiquiatría, 1996. Cit. En Alfonso, A., 2006).

Asimismo, la *Estrategia de Salud Mental del Plan Nacional de Salud* (2006) refiere que los trastornos mentales graves, y en concreto, la esquizofrenia, generan una importante carga familiar. La dedicación al cuidado de la persona con esquizofrenia supone de 6 a 9 horas diarias, y lleva consigo sentimientos de pérdida, restricciones sustanciales en la vida social, y efectos negativos en la vida de la familia, añadiéndose la preocupación, pérdida de oportunidades laborales y merma de la salud mental del cuidador (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2006).

Así, el hecho de padecer un trastorno mental, y en concreto esquizofrenia, no afecta sólo al individuo en sí, sino a las personas de su entorno, y en especial a la familia y / o cuidadores informales principales, por lo que hoy en día es ampliamente aceptado que la atención integral y organizada a las personas con esquizofrenia (y otros trastornos psicóticos similares) ha de incluir a los familiares, o en su caso, cuidadores informales de éstas, así como a la sociedad.

1.2.2. Trastorno esquizoafectivo

Se enmarca dentro de los trastornos psicóticos, término que el DSM-IV-TR (APA, 2000) define como “*una pérdida de las fronteras del ego o un grave deterioro de la evaluación de la realidad*”. En concreto, en relación al trastorno esquizoafectivo, el manual lo caracteriza por la concurrencia en algún momento de síntomas propios de la esquizofrenia, con otros de tipo afectivo, bien de tipo maníaco o mixto, dando lugar al *subtipo bipolar*; bien de tipo depresivo, dando lugar al *subtipo depresivo*. Los síntomas caracterizados por alucinaciones o delirios han debido de persistir al menos 2 semanas en ausencia de las expresiones sintomatológicas de corte afectivo.

Sin embargo, el DSM –V (APA, 2013) reconceptualiza este trastorno, tal y como señalan Rus y Lemos (2014), en el criterio de temporalidad de los síntomas afectivos, requiriendo que el episodio afectivo mayor debe estar presente durante la mayor parte de la duración del trastorno, remarcando así la diferencia entre el trastorno esquizoafectivo y otros trastornos psicóticos con presencia de síntomas afectivos.

En el marco de esta investigación, se incluirán en la muestra familiares (o en su caso, cuidadores informales) de personas con diagnóstico de esquizofrenia y de trastorno esquizoafectivo, según criterios DSM-IV-TR (APA, 2000).

1.2.3. Familia y cuidador informal

La *familia* conceptualizada como “*una unidad biopsicosocial, integrada por un número variable de personas, ligadas por vínculos de consanguinidad, matrimonio y/o unión estable y que viven en un mismo hogar*” (Zurro, 1999), se refiere a aquellos miembros que comparten un núcleo de convivencia.

En el ámbito de la intervención con familiares de personas con esquizofrenia se asumirá que el término se refiere principalmente a aquellas personas implicadas en el cuidado, siendo éstas, mayoritariamente familiares que viven con el paciente, en el 80% de los casos (Arguimón et al, 2003).

Así, los cuidados emitidos son complementarios a los que ofrece el sistema socio-sanitario, denominándose “*informales*” ya que se dan en el ámbito doméstico y no son remunerados. Cabe, por ello, destacar la figura del *cuidador informal*, definiéndose como “*persona que procede del ámbito familiar, de amistades o vecinos, que asume los cuidados de una o más personas no autónomas que viven a su alrededor, y que no perciben remuneración alguna por realizar estas tareas*” (Arguimón et al, 2003). En las familias de enfermos psiquiátricos no todos los miembros se implican al mismo nivel, erigiéndose siempre un cuidador principal que asume la mayor parte de responsabilidad sobre el paciente. Su perfil más frecuente en España, en concreto en la Comunidad de Madrid, es: mujer, casada, mayor de 60 años, con ocupación de ama de casa y unos ingresos mensuales inferiores a 1200 euros. Con un solo familiar, normalmente su hijo, con un trastorno mental grave, y en concreto, esquizofrenia (AMAFE, 2008); resultados similares a los obtenidos por Guillén (2010).

De este modo, la atención a las necesidades habrá de centrarse en las cuidadoras principales, y por ello, esta investigación elegirá como sujetos “diana” a aquellas personas del entorno del paciente que se erijan como cuidador /es principal /es.

1.2.4. Necesidad

Identificar las *necesidades* de los sujetos a los que va dirigido un programa de intervención genera datos valiosos y pertinentes para la planificación tanto de programas y servicios, contribuyendo a adecuar la oferta asistencial a las necesidades que realmente presenta la población a la que se dirigen (Jiménez Estévez et al., 1997).

La Real Academia de la Lengua Española (2001) define el término *necesidad* de la siguiente forma: “*Especial riesgo o peligro que se padece, y en que se necesita pronto auxilio*”.

Brewin (1987) la define como “*la presencia de un problema que interfiere en la evolución, rehabilitación o integración social de un enfermo, por el que éste precise o necesite algún tipo específico de respuesta, cuidado o solución*”.

De este modo, la necesidad podrá entenderse como todo aquel foco presente en los familiares, o en su caso cuidadores informales, que suponga un riesgo, y por tanto, requiera una atención profesional que la solvente.

Se considera que una necesidad está cubierta cuando ha sido objeto de una intervención efectiva, o al menos parcialmente, y no se dispone de otras de mayor efectividad. Por el contrario, si no es objeto de ninguna intervención, o lo es, de una intervención menos efectiva, existiendo otras que lo son más, la necesidad no está cubierta (Jiménez et al., 1997).

Respecto a los estudios realizados en torno a la cobertura de necesidades, la mayoría de ellos se refieren a las de los propios pacientes. No obstante, los resultados denotan la observación de que las necesidades clínicas están más atendidas que las necesidades de carácter social (Moreno Küstner et al., 2003). Entre ellas se encuentran las familiares, y concluyendo de ello, la conveniencia de dedicar una asistencia de mayor calidad y volumen a esta área.

Asimismo, existen estudios dedicados a averiguar la relación entre necesidades de los propios pacientes y repercusión de las mismas en la familia, en concreto en la carga (término que se definirá más adelante, así como dichos estudios). El grupo NEDES (2008) señala la importancia de atender a las necesidades de los pacientes, en concreto aquéllas relacionadas con actividades de la vida diaria, consumo de tóxicos

(alcohol y drogas), severidad de los síntomas y discapacidades del paciente, para así a la vez reducir el impacto consecuente en la carga familiar.

Aunque hablar de necesidades alude una subjetividad difícil de enmarcar, autores como Cañamares, Florit, Castejón, Rodríguez, Hernández y González (2007); Hatfield (1984); Liberman (1993); Spaniol y Zippel (1984); y Spaniol, Zippel y Lockwood (1992), han explicitado diferentes agrupaciones de las necesidades más frecuentes de estos familiares, de los cuales se puede extraer la siguiente síntesis de las mismas:

1. *Necesidad de adquirir conocimientos generales sobre el trastorno:* inicio, curso, significado del diagnóstico, pronóstico, sintomatología, tratamientos; así como pautas de manejo de los signos y síntomas del mismo (activación de la sintomatología positiva, abandono del tratamiento, sintomatología negativa, conductas anómalas etc); y de los recursos, servicios y alternativas terapéuticas existentes, así como conocer los efectos de las mismas. Estudios como el de Almaguer, Barroso, Blanco y Ruiz (2013) indican que los familiares de personas con esquizofrenia presentan unos conocimientos escasos, especialmente en lo relacionado con la causalidad y forma de evolución de la enfermedad.
2. *Necesidad de mejorar las habilidades de resolución de problemas* cotidianos, así como de *comunicación*, ante situaciones derivadas del estrés de la convivencia.
3. *Necesidad de recibir tanto prestaciones sociales* (Kuhlara, 2009, cit. En Guillén, 2010), como *un apoyo profesionalizado*, ante *situaciones críticas* y ante *situaciones de estrés mantenido* (recursos sociales, de rehabilitación, servicios residenciales alternativos, etc.); como *apoyo social específico a las propias familias*.

Cabe destacar un estudio acerca de las necesidades de personas con trastorno mental grave, y sus familiares (Guillén, 2010), en el que se reflejan las siguientes conclusiones acerca de las necesidades de los cuidadores familiares:

- El número de necesidades de los cuidadores familiares es mayor cuando éstos emplean determinadas estrategias de afrontamiento como

el consumo de alcohol y sustancias, y no emplean el sentido del humor. Asimismo, se relaciona con una menor participación en recursos de apoyo, y con determinadas características de la persona enferma, tales como un mayor grado de discapacidad en actividades de la vida diaria y la presentación de un menor número de necesidades por su parte.

- La combinación de siete variables predice un mayor número de necesidades en los cuidadores: *no haber recibido apoyo individualizado, presentar una mayor necesidad de información sobre los aspectos genéticos de la enfermedad, no haber participado en asociaciones de familiares, presentar mayor necesidad de información sobre éstas, no haber utilizado líneas telefónicas de atención, no haber recibido ayudas económicas, y un menor número total de necesidades de la persona con enfermedad mental.*
- Un mayor número de necesidades de los cuidadores está igualmente relacionado con una edad inferior a 40 años del paciente. Más concretamente, entre los cuidadores de personas de entre 31 y 40 años, existen necesidades no cubiertas en todo tipo de servicios, mientras que los de personas de menos de 40 años y más de 51, existe una necesidad alta y no cubierta de atención grupal familiar con componentes psicoeducativos.
- Como se ha señalado anteriormente, la necesidad de obtener información se erige entre las más destacadas de los familiares, en concreto, requieren información sobre el futuro, e información social, económica, laboral, y respecto a los servicios disponibles.
- Respecto a los servicios y apoyos que el cuidador / familiar percibe necesarios para sí mismo, los más frecuentes son: necesidad de ayuda económica, de apoyo psicológico; y de información y formación para saber cómo tratar y cuidar a su familiar.

Por último, cabe señalar el reciente estudio de Rascón, Valencia, Domínguez, Alcántara y Casanova (2014) que trata de identificar y analizar las necesidades de los

familiares de pacientes con esquizofrenia en momentos de crisis. En su investigación concluyen que los familiares experimentan deficiencias en la atención que se les presta en situaciones de crisis destacando la falta de información sobre el trastorno.

1.2.5. Carga subjetiva y objetiva

El término *carga*, según la Real Academia de la Lengua Española (2001), es definido en una de sus acepciones como “*obligación ajena a un estado, empleo u oficio*”.

Se trata de un fenómeno propio de las familias con cuidadores informales de personas con una enfermedad crónica, que ha sido estudiado desde los años cincuenta hasta la actualidad (Treudley, 1946; Honeig y Hamilton, 1966; Magliano et al., 2005). Brad y Sansbury (1963) estudiaron los efectos que tenía sobre las familias la desinstitutionalización de pacientes psiquiátricos en Reino Unido. Se refiere al efecto que tienen sobre la vida familiar, los problemas derivados de la enfermedad (De la Hoz, Nespral, Jurado, Salamero, Cañamares y Terrón, 1997).

En la *carga* (también denominada “*sobrecarga*”), se han diferenciado dos componentes (Honeig y Hamilton, 1966):

- *Carga objetiva*: “*cualquier alteración potencialmente verificable y observable de la vida del cuidador causada por la enfermedad del paciente*” (Martínez, Beperet, Nadal y Mendióroz, 2000). Incluye todo lo que los familiares deben hacer por el paciente en su tarea como cuidadores: supervisión, control, gastos económicos, trastornos en su vida, ocupación del ocio, relaciones sociales, y los impedimentos para el desarrollo de la vida profesional y la práctica de aficiones (Tourinho, Inglott, Baena y Fernández, 2004).
- *Carga subjetiva*: se refiere al modo en que la familia experimenta, sufre, se adapta y reacciona a la carga objetiva. Son los sentimientos y actitudes de los familiares cuidadores, consecuencia de los cambios y de la sensación de soportar una obligación.

En este ámbito, como se ha expuesto anteriormente, son los familiares quienes normalmente asumen el cuidado de la persona con esquizofrenia, implicando una obligación no retribuida ni esperada respecto al familiar afectado de una enfermedad

incapacitante y crónica (Martínez et al. 2000). Es sabido pues que el cuidado del familiar enfermo representa una importante carga para la familia (McDonell, Short, Berry y Dyck, 2003), ya que, según un estudio de FEAFES (Federación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental, 1995), el 84% de las personas con trastorno mental en España, viven con sus familias, conformando así el porcentaje europeo más alto. Así, podría deducirse que un 84% de las familias de personas con trastorno mental en España son vulnerables de experimentar niveles altos de carga. De hecho, el 83% de los amigos y familiares de personas con diagnóstico de esquizofrenia experimentan sobrecarga a nivel económico, emocional e instrumental (Magliano, Marasco y Fiorillo, 2002. cit. En Perlick, Rosenheck, Kaczynski, Swartz, Cañive y Lieberman, 2006); y en la actualidad, en España, el 94,8% de los familiares cuidadores de personas con esquizofrenia experimentan carga (AMAFE, 2008). En concreto, en el estudio de Guillén (2010), un 42% de los cuidadores familiares de personas con trastorno mental grave, experimentan una sobrecarga de nivel intenso.

Igualmente, hoy en día, existe un incremento en las demandas de la familia en torno al cuidado del paciente. Ello coincide con una mayor incursión en el ámbito laboral de todos los miembros de la familia, especialmente mujeres, así como con una reducción del tamaño de las familias, repercutiendo todo ello en una menor capacidad por parte de los familiares para proporcionar soporte y cuidados a los miembros enfermos (Ochoa et al., 2008).

Mueser, Gingerich y Rosenthal (1993) concluyeron que las familias que conviven con una persona con esquizofrenia tienen mayor probabilidad de sufrir problemas psicológicos y perciben mayores cargas en sus vidas diarias, comparadas con la población general (Penn y Mueser, 1995).

El nivel de carga experimentado por los cuidadores de personas con esquizofrenia es equivalente al de cuidadores de personas con otras enfermedades, tales como Alzheimer, discapacidad intelectual, diabetes, cáncer, etc. (Pariante y Carpintello, 1996. cit. En McDonell, Short, Berry y Dyck, 2003); aunque algo menor que el de los cuidadores de personas mayores dependientes, a pesar de disponer de menor apoyo social y mostrar menos satisfacción con el mismo (Guillén, 2010). En el estudio de Magliano et al. (2005), que comparaba los niveles de sobrecarga de familiares de

personas con esquizofrenia, con los de otras enfermedades crónicas, se objetivaba que los niveles de carga subjetiva eran mayores en los familiares de personas con esquizofrenia y otras enfermedades neurológicas que los de otras de carácter físico. Igualmente, el apoyo social y ayuda en situaciones de emergencia era significativamente menor en los familiares de personas con esquizofrenia que en los del resto de enfermedades físicas. Igualmente, dentro de los familiares de personas con esquizofrenia, la carga objetiva y subjetiva era mayor en aquellos que referían menor apoyo social y profesional.

La evaluación de la carga en cuidadores de pacientes psiquiátricos se realiza principalmente a través de los siguientes instrumentos:

- *Escala de sobrecarga del cuidador (Caregiver Burden Interview)* de Zarit (1982). Su adaptación al español corresponde a Martín et al. (1996). Es uno de los principales instrumentos utilizados para la medida de la sobrecarga, tanto objetiva como subjetiva, en estudios de ámbito nacional y en poblaciones diversas de cuidadores. Es autoadministrable, consta de 22 ítems, y mide los efectos negativos en el cuidador en relación a su estado de salud (física y mental), su funcionamiento social y recursos económicos, en las últimas 4 semanas. Las preguntas se formulan en una escala tipo Likert con cinco posibles respuestas que abarcan desde la posibilidad de “nunca”(0) a “casi siempre”(4), con un rango de puntuación de 0 a 88, donde puntuaciones altas indican mayor sobrecarga. La consistencia interna del estudio es alta (alfa de Crombach =0.91) y la fiabilidad del retest también (0.86). En la versión española se proponen como puntos de corte los siguientes: 22-46 (no sobrecarga), 47-55 (sobrecarga leve); y 56-110 (sobrecarga intensa).
- *Cuestionario de evaluación de repercusión familiar (Involvement Evaluation Questionnaire, IEQ)*. Schene y Van Wijngaarden (1992). Escala que evalúa la carga familiar objetiva, a través de las frecuencias e conducta de ayuda o preocupaciones del familiar. Cuestionario de 31 ítems que completa el cuidador donde puntuaciones altas indican también mayor sobrecarga. Las preguntas se encuadran en 4

subescalas: tensión (referida al ambiente emocional de las relaciones entre el paciente y sus familiares) con 9 ítems; supervisión (hace referencia a las tareas del cuidador para asegurar que el paciente tome la medicación, duerma y no emita conductas peligrosas) con 6 ítems; preocupación (pensamientos y preocupaciones el paciente, relacionadas por ejemplo con su seguridad física, su salud o el tipo de asistencia sanitaria que recibe) con 6 ítems; estimulación (referido a la motivación necesaria para que el paciente se ocupe de su propio autocuidado, de su alimentación y de la realización de actividades) con 8 ítems. Se completa con otra serie de ítems (36) referidos a aspectos sociodemográficos, económicos y necesidad de ayuda, similares a los de la escala GHQ. La validación en población española y portuguesa está probada. Del estudio EPSILON de van Wijngaarden et al., (2000), en el cual participan los servicios de psiquiatría de varias ciudades europeas (Copenhage, Ámsterdam, Londres, Santander y Verona), se derivan las traducciones a sus respectivos idiomas (danés, holandés, inglés, español, e italiano). En España, el equipo de Vázquez-Barquero (2000) fue el encargado de llevar a cabo el trabajo de validación. La consistencia Interna medida con el alpha de Cronbach oscila entre 0.77 y 0.90 y la fiabilidad test-retest oscila entre 0.83 y 0.90, dependiendo de los entornos de adaptación.

- *Entrevista de carga familiar objetiva y subjetiva (ECFOS-II)* (Vilaplana et al., 2007), en su validación española, y adaptada de *The Family Burden Interview Schedule-Short Form* (Gamache y Tessler, 1994). Valora en 8 secciones diferentes dimensiones de la carga: la ayuda proporcionada en las actividades de la vida diaria del paciente; la contención realizada de los comportamientos alterados; un listado de los gastos económicos; el impacto sobre la vida del cuidador; los motivos de preocupación por el paciente; la ayuda disponible; los efectos percibidos sobre su salud y las repercusiones globales experimentadas tanto a nivel individual como familiar. De este modo, relaciona la conducta del paciente con las repercusiones que tiene en el

familiar. La escala se presenta en formato entrevista. Su aplicación está calculada para 60 minutos, aunque dadas su propiedades factoriales, se puede aplicar los diferentes módulos de manera independiente. Su principal ventaja es que permite medir, tanto la carga objetiva como la sobrecarga subjetiva, los aspectos positivos del cuidado familiar y también el desglose económico de los costes que generan los cuidados. En la versión española, su alfa de Cronbach fue de 0.85 para la puntuación total. Los coeficientes de test-retest resultaron muy altos (índices Kappa de Cohen y ponderado de 0.61 a 1). El análisis factorial de la escala presentó 4 factores que coincidan con los del formato inicial.

- *Escala de desempeño social (Social Behaviour Assessment Schedule SBAS)*. Originalmente diseñada por Platt, Weymssn, Hirsch y Hewett (1980). Es una de las escalas más completa para medir la sobrecarga. La escala en su versión inicial constaba de 56 ítems. En España la escala fue adaptada en 1995 por el equipo de Otero, Navascues y Rebolledo (1990) en un estudio de eficacia de un programa de rehabilitación psicosocial para personas con trastorno mental. Se presenta como una entrevista semiestructurada que cuenta con 186 ítems. Proporciona puntuaciones correspondientes a cuatro apartados: conducta del sujeto, desempeño de roles sociales, efectos adversos (carga objetiva), apoyo (carga subjetiva). No aporta una puntuación total. Sin embargo se puede obtener una puntuación de sobrecarga objetiva y subjetiva. Su aplicación tiene una duración media de 90 minutos. Su consistencia interna (alfa de Cronbach de 0.7) hace de la escala un instrumento fiable y válido. Por su estructura y contenido puede resultar una buena herramienta para definir objetivos de rehabilitación tanto en el paciente, como en su cuidador.
- *Experience of care-giving inventory (ECI)*, desarrollado por Szmukler et al., (1996). Para evaluar el grado de satisfacción derivado del papel de cuidador. Para su validación se aplicó a cuidadores de familiares con enfermedad mental crónica. Consta de 66 ítems autoadministrados,

que juntos componen 10 subescalas que valoran los efectos de la enfermedad. De estas 10 subescalas, 8 son negativas (comportamientos difíciles, síntomas negativos, estigma, problemas con los servicios, efectos derivados en la familia, necesidad de descarga, dependencia y pérdida) y dos positivas (búsqueda de experiencias personales, y mejora de relación con el paciente). La escala se presenta muy relacionada con posibles valores de salud mental y junto con los modelos de afrontamiento del cuidador parece predecir posibles puntuaciones de la escala de salud mental GHQ-28. No se encuentra validada a nuestro entorno, ni adaptada al castellano.

Además de estas escalas, y citando a Crespo y Rivas (2015): *“hay que tener en cuenta que, sobre todo cuando el propósito es la intervención, se debe realizar una evaluación más completa. En ella se debe utilizar además de cuestionarios, y siempre que sea posible, entrevista y observación, de forma que puedan evaluarse los demás elementos observados en los modelos de estrés en relación a la carga, es decir, contexto, estresores, mediadores y resultados. Se debe adaptar el protocolo de evaluación y los materiales al contexto y a las circunstancias de cada cuidador”*, por lo que una evaluación completa contrastada a través de diferentes estrategias será la más fiable y facilitará el diseño de un plan de intervención posterior.

Por otro lado, y en relación a los aspectos moduladores de la carga, la literatura recoge las siguientes características acerca de los niveles de sobrecarga en la familia (Magliano et al., 2000):

- Puede cambiar en el tiempo
- Está influida por la naturaleza de la sintomatología del paciente
- Es improbable que mejore en la ausencia de intervenciones específicas

Para conocer más en profundidad el término, a continuación se recogen algunas conclusiones acerca de los estudios dedicados a analizar los factores que influyen en los niveles de sobrecarga:

- En el estudio de Magliano et al. (2000) acerca de *la influencia del apoyo social y de las estrategias de afrontamiento de los familiares en la*

sobrecarga, los resultados denotan una reducción en los niveles de carga en aquellos familiares que adoptan estrategias de afrontamiento menos centradas en las emociones y que reciben más soporte práctico de su red social. Estas características se encontraban más frecuentemente en padres jóvenes o padres de pacientes jóvenes, en contraste con aquellos familiares que habían vivido un largo tiempo con el paciente y disponían de menos soporte social, adoptando así, estilos de afrontamiento más centrados en las emociones. En la línea de estos hallazgos, en el estudio de Guillén (2010), se encuentra que mayores niveles de sobrecarga correlacionan con estrategias de afrontamiento de carácter evitativo, tales como la autodistracción, la desconexión conductual y el desahogo.

Por lo tanto, cuando los familiares son capaces de mejorar sus estrategias de afrontamiento, es posible reducir la carga, incluso cuando está instaurada desde hace años. Es factible conceptualizar este término, dentro de los modelos de estrés, como hicieron Pearlin et al. (1990), entendiendo que la carga representa la cantidad de estrés resultante de la interacción entre una situación estresante y los recursos y estrategias de afrontamiento de los familiares.

Estos hallazgos redundan en la necesidad de dedicar intervenciones familiares a objetivos centrados en la adopción de estrategias de afrontamiento adaptativas. El mismo autor, encuentra en un estudio posterior que los niveles de sobrecarga eran mayores (así como los de pesimismo hacia la esquizofrenia), cuanto menor la red de soporte social del familiar (Magliano, Fiorillo, Malangone, Marasco, Guarberi y Maj, 2003).

- En relación a las *estrategias de afrontamiento adoptadas por los cuidadores*, Hidalgo (2013), en su estudio sobre la relación entre estilos de afrontamiento y nivel de sobrecarga de familiares de personas con esquizofrenia encontró que los familiares de pacientes con esquizofrenia emplean diversas estrategias para afrontar las situaciones difíciles que se les presentan, principalmente dos, de carácter evitativo, que correlacionan

con mayores niveles de sobrecarga: la focalización en las emociones y el desentendimiento mental.

- Igualmente se observó que la carga descendía a lo largo del tiempo cuando aumentaba la *tolerancia de los familiares al comportamiento del paciente*, cuando la red social de la familia le proporcionaba *soporte instrumental*, cuando mejoraba el *curso del trastorno* (entendido como menor incidencia de ingresos psiquiátricos), y por último, cuando el *funcionamiento social* del paciente mejoraba.
- En relación a la reducción de la sobrecarga en función de los *niveles de emoción expresada*, Skazufca y Kuipers (1998) hallaron que este hecho ocurría, tras 9 meses de seguimiento, en familias que pasaban de altos índices de emoción expresada a bajos, posiblemente explicado por una mejor apreciación por parte de los familiares de la situación del paciente. Las investigaciones actuales consideran que carga familiar y emoción expresada son procesos interactivos (Tourinho et al., 2004).
- AMAFE (2008) denota que la *principal preocupación* (englobada dentro del concepto de *carga subjetiva*) referida por los familiares de personas con esquizofrenia es la aseguración de una vivienda digna para el paciente cuando ellos falten. En el estudio de Guillén (2010) las preocupaciones son derivadas del *futuro de su familiar, de su situación de dependencia respecto del cuidador y de aspectos económicos*.
- Respecto a la gravedad de la sobrecarga, diferentes estudios concluyen las siguientes *variables como determinantes de un mayor índice de sobrecarga*: mujeres cuidadoras (no hay consistencia en el parentesco, ya que aunque la mayoría de los estudios señalan a las madres, otros destacan a las hermanas e hijas como más sobrecargadas) (Guillén, 2010), de entre 51 y 60 años, y mayores de 70 años, de pacientes de larga evolución, varones, mayores de 40 años, pobre funcionamiento social del paciente; predominio y gravedad de síntomas, especialmente negativos; presencia de trastornos de conducta; alto número de hospitalizaciones; carencia de un seguimiento comunitario; y escasa disponibilidad de recursos económicos (Fadden et al., 1987); (Lefley, 1990); (Mors, Sorensen y Therkildsen,

1992); (Provencher y Mueser, 1997); (Martínez et al., 1998); (Magliano et al., 1998); (Castilla et al., 1998); (Koukia y Madianos, 2005); (Caqueo y Gutiérrez, 2007) y (Guillén, 2010). Así, parece que la discapacidad predice mejor la carga que la psicopatología (Martínez et al., 2000). En recientes estudios de revisión de la literatura se corroboran los datos, Así, en la realizada por Hansen, Giaccherio, Inocente, da Silva y Guidorizzi (2014), se evidencia que la aparición de sobrecarga en familiares de personas con esquizofrenia se relaciona con: ausencia de apoyo social, preocupaciones por el futuro, alteraciones en la vida social, cuidados diarios, fase inicial de la esquizofrenia, cambios en la rutina, prejuicios y factores socioeconómicos como dificultades financieras. Y por otro lado, en la de Caqueo-Úrizar, Miranda-Castillo, Lemos Giráldez, Lee, Ramírez y Mascayano (2014) se revela la existencia de ocho factores relacionados con la sobrecarga: participar en programas de tratamiento familiar, pertenecer a minorías étnicas, emoción expresada, estrés y sobrecarga, preocupaciones del cuidador, tipo de persona que lo cuida, redes sociales, apoyo social, dificultades económicas y estrategias de afrontamiento.

- Igualmente, el estudio en España del grupo NEDES (2008), encontró que el *número de necesidades de los pacientes* está correlacionado con más altos niveles de carga, tanto objetiva como subjetiva, en los familiares en áreas como: actividades de la vida diaria, comportamientos disruptivos y rutina diaria. Dichas necesidades se agrupan principalmente en tres áreas: actividades diarias, consumo de drogas y alcohol. No obstante, no se halla relación entre un mayor número de necesidades y más preocupaciones por parte de los familiares, denotando así que las preocupaciones de los cuidadores de personas con esquizofrenia y otros trastornos mentales graves, están presentes independientemente del grado de necesidades existentes en el paciente. Estas preocupaciones se centraban sobretodo en el futuro, en qué pasará con el paciente cuando ellos no puedan ayudarles.
- En consistencia con otros estudios, se obtuvo relación entre más sobrecarga en familias de pacientes crónicos que en las de pacientes de inicio más reciente, mostrando éstas mayor tolerancia hacia el trastorno.

No obstante, en el estudio de Mc Donell, Short, Berry y Dyck (2003) se concluye que pacientes con duraciones más cortas de la enfermedad se relacionan con mayor sobrecarga; así como en el de Castilla et al. (1998) en el que los pacientes varones jóvenes suscitan mayores niveles de estrés en las familias.

- Sin embargo, *no parecen ser predictoras* de mayores niveles de sobrecarga las siguientes variables: *diagnóstico, tipo de síntomas, duración del tratamiento, funcionamiento cognitivo (memoria de trabajo y capacidad), duración de la hospitalización o el tipo de parentesco* (Hjärthag, Helldin, Karilampi y Norlander, 2010 y Lowick et al., 2001).
- Como *factor de protección*, se ha hallado que el *tamaño de la red social* del paciente correlaciona de forma inversa con la carga percibida por los familiares (Crotty y Kulys, 1986), así como la *satisfacción con el rol de cuidador* (Guillén, 2010)
- En el estudio de Winefield y Harvey (1994), hallaron que los cuidadores definen la carga en términos de *interferencia*, siendo las siguientes áreas de su vida, las que referían estar más afectadas: relaciones sociales fuera del hogar, relaciones sociales externas a la familia y vacaciones. También encontraron, que un nivel de contacto alto redundaba en mayor sobrecarga y mayor número de áreas vitales afectadas por ejercer el rol de cuidador.
- Mayoral (2007) obtuvo que la *aplicación de un programa de intervención familiar basado en la psicoeducación reduce los niveles de carga* en familiares que conviven con una persona con esquizofrenia. Igualmente, la reducción en los niveles de carga subjetiva se daban no sólo en el cuidador principal sino en el resto de familiares, manteniéndose ésta tras 6 meses de seguimiento. Igualmente, Lowick et al. (2001) propugnan que las intervenciones familiares tienen un efecto beneficioso en la carga.
- Mc Donell et al. (2003) obtuvieron que *intentos y gestos autolíticos* por parte del paciente son un *buen predictor de incrementos en la carga familiar*. Asimismo, encontraron que el modelo de intervención grupal, integrado por componentes psicoeducativos y de terapia familiar conductual (*MFGT*), cuya duración es de dos años y está basado en la

propuesta de Mc Farlane (2002), no repercutía en un decremento significativo mantenido en el tiempo de los niveles de carga familiar. No obstante, este estudio apunta algunos aspectos metodológicos salvables tales como escaso tamaño de la muestra, así como propuestas de mejora a este modelo de tratamiento, el cual, según los autores, convendría que dedicara algún módulo específico a tratar aspectos relacionados con la carga familiar, así como a dotar de estrategias de afrontamiento a sus integrantes, más allá de centrarse exclusivamente en la enfermedad del paciente.

- Estudios más recientes como el de Correa (2014), corroboran hallazgos previos afirmando que *“los familiares cuidadores son en su mayoría adultos maduros, mujeres y madres de los pacientes. Entre los factores de riesgo conocidos, que contribuyen a la sobrecarga familiar, se encuentra: ser mujer, los bajos niveles de apoyo, la edad adulta, entre otros, que independientemente o en conjunto podrían precipitar un daño a la salud física y mental del cuidador”*. Igualmente verifican que el 50% de los familiares cuidadores presenta sobrecarga, en su mayoría en un nivel leve.
- Dichos datos se ven refrendados por el estudio de Perazolo (2014), cuyos hallazgos indican que *“elevados niveles de carga familiar del cuidador se asocian a diferentes áreas de la vida familiar tales como, actividades de la vida cotidiana del paciente, comportamientos alterados y la manera de interactuar con los familiares”*. Asimismo, la carga, fundamentalmente impacta en el funcionamiento emocional ante el desconocimiento del trastorno y tiempo dedicado al cuidado.
- Igualmente en el estudio de Martínez y Sisalima (2015) la mitad de los cuidadores de personas con esquizofrenia percibían sobrecarga. El perfil del cuidador coincide con el de estudios anteriores y cabe destacar que los hombres percibían carga a un nivel más intenso, aunque las mujeres veían su calidad de vida afectada en más áreas.
- En relación a la *calidad de vida de los cuidadores*, el estudio de Gutiérrez-Maldonado, Caqueo-Urizar, Ferrer-García y Fernández-Dávila (2012), demuestra que ésta se relaciona con la capacidad de los pacientes para

establecer y mantener contactos sociales y en el mantenimiento de un empleo.

- Investigaciones recientes que han centrado su objeto de estudio en el impacto que la sobrecarga del cuidador tiene sobre el propio paciente, como el de Leal, Espinosa, Vega y Vega (2012), demuestran que una *mayor carga familiar se asocia con un menor nivel de apoyo a los pacientes.*

A partir de estos trabajos se evidencia la necesidad de proveer a los familiares de personas con enfermedades crónicas de un soporte profesional que incluya:

- Manejo de las reacciones psicológicas que conlleva el trastorno en los pacientes
- Administración de información relacionada con el origen, curso y recuperación del trastorno
- Entrenamiento en el manejo de síntomas
- Reforzamiento de las redes sociales de los familiares, especialmente en el caso de la esquizofrenia y otros trastornos psicóticos similares.

De este modo, los programas de intervención habrán de recoger el desarrollo de recursos para disminuir la dependencia y solucionar, o al menos aminorar, los efectos adversos que conlleva ejercer como cuidador informal. Todo ello a través de una atención específica a los familiares y una provisión racional de recursos y habilidades de afrontamiento a los mismos, más allá del episodio agudo (Perlick et. al, 2006) en el que se persigue la minimización del impacto de la sintomatología. Estudios como el de Saavedra, Bascón, Arias, García y Mora (2013) en poblaciones de cuidadores denota que recibir una intervención de carácter psicoeducativo para el afrontamiento del estrés tiene efectos claramente positivos en la salud general, la somatización y la función social.

No obstante, cabe señalar, que algunos pacientes son una fuente importante de apoyo para su familia, colaborando en las tareas domésticas y proporcionando compañía (Greenberg et al., 1994), en especial, aquéllos que mantienen un funcionamiento

psicosocial óptimo y cuyos padres tienen una edad avanzada. Se hace pues necesario el reconocimiento explícito de dicho rol, desde las personas que forman parte del entorno social del paciente, incluidos los profesionales de los servicios socio-sanitarios.

En la presente investigación, se busca la provisión de recursos de afrontamiento a los cuidadores informales, con el fin de aminorar la carga, empleando instrumentos de medida específicos que valoren dicho impacto. Así, la sobrecarga es la variable principal sobre la que se pretende medir el impacto de la intervención.

1.2.6. Psicoeducación

Este término fue inicialmente empleado por Anderson et al. (1980) y se refiere a aquellas intervenciones dirigidas a proporcionar información sobre el trastorno mental a los familiares, principalmente sobre la sintomatología, el diagnóstico, la etiología, la evolución, el tratamiento, los recursos disponibles, el papel del estrés, y en un sentido amplio, el abordaje informativo de la mejora de la comunicación y la solución de problemas. Así la definía Hogarty (1986): *“Consiste en una aproximación terapéutica en la cual se proporciona a los familiares de un paciente información específica acerca de la enfermedad y entrenamiento en técnicas para afrontar el problema”*.

Rummel-Kluge, Pitschel-Walz, Bäulm, y Kissling (2006) la definen como *“información sistemática, estructurada y didáctica sobre la enfermedad y su tratamiento, que incluye el abordaje de aspectos emocionales para ayudar a los participantes a afrontar la enfermedad”*.

Estos mismos autores, excluyen de este constructo otro tipo de intervenciones tales como: grupos puramente psicoterapéuticos, grupos de discusión de pacientes sobre actividades de la vida diaria y/o temas de actualidad, grupos de concentración, de relajación, sesiones de información rutinaria entre pacientes y familiares, y el tratamiento del médico o el psicólogo.

Los contenidos generales que engloban las intervenciones psicoeducativas, y que se han demostrado como un factor clave y específico que repercute en la efectividad de la técnica, son los siguientes:

- Información sobre la etiología y curso del trastorno
- Conocimiento del modelo de vulnerabilidad-estrés

- Educación sobre las implicaciones y significado del diagnóstico, la sintomatología, el origen y el pronóstico.
- Asesoramiento sobre los tratamientos eficaces e implicaciones de éstos, incluyendo los abordajes psicoterapéuticos, con prevención de suicidio, psicosociales y farmacológicos.
- Conocimiento de los efectos secundarios de los tratamientos.
- Adquisición de pautas de manejo de los signos y síntomas (activación de la sintomatología positiva, abandono del tratamiento, sintomatología negativa, conductas anómalas, signos de alerta, manejo de crisis, prevención de recaídas, etc.).
- Información sobre los recursos de atención, ayudas y servicios disponibles (Bäuml et al. 2006).

De este modo, la finalidad de la *psicoeducación* es aumentar el conocimiento y la comprensión de los familiares acerca del trastorno mental y el tratamiento. Se supone que un mayor conocimiento redunda en ganancias tanto en variables relacionadas con el paciente como con la familia. De hecho, las investigaciones recientes validan la psicoeducación como una estrategia de intervención familiar incluso en otros trastornos, tales como, depresión mayor, trastorno obsesivo-compulsivo y trastorno de personalidad límite (Murray-Swank y Dixon, 2004), mostrándose los mejores resultados en los trastornos psicóticos y bipolar (Falloon, 2003).

No obstante, las evidencias en la literatura aseveran que una intervención educacional o informativa por sí sola, en ausencia de un entrenamiento específico en reducción de estrés, afrontamiento y solución de problemas, no produce efectos positivos en el curso del trastorno previniendo recaídas. Tampoco en aspectos familiares como reducción de la carga, morbilidad, habilidades de afrontamiento y modificación de creencias y actitudes hacia el paciente.

Los componentes educativos por sí solos se han mostrado eficaces en la mejora de conocimientos acerca del trastorno por parte de los familiares, así como en la satisfacción de éstos con respecto a los servicios asistenciales (Aldaz y Vázquez, 1996).

De ahí, la necesidad de desarrollar programas de intervención familiar más completos que engloben los componentes que se han demostrado eficaces, con el fin de poder incidir en diferentes variables a mejorar en función de una evaluación de necesidades individualizada previa.

En la presente investigación se concebirá y desarrollará el término psicoeducación, de esta forma más completa, esto es, incluyendo aspectos informativos, pero también de afrontamiento y comunicacionales

1.2.7. Comunicación disfuncional

Se refiere a las conductas de comunicación vagas, tangenciales y carentes de significación que han sido identificadas en familias con un miembro diagnosticado de esquizofrenia (Vázquez y Ochoa, 1989).

La evaluación de la comunicación familiar se puede realizar a través del *Instrumento para la Evaluación Familiar de McMaster* (Epstein, Baldein y Bishop, 1983), un cuestionario de screening autoadministrado de 60 ítems, con diferentes subescalas que evalúan diversas áreas respectivamente: solución de problemas, roles, manifestaciones afectivas, implicaciones afectivas, control del comportamiento, funcionamiento general y, por supuesto, comunicación; con un punto de corte para cada una que diferencian entre familias saludables y disfuncionales.

Algunos de los indicadores que se señalan en la literatura como propios de un estilo de comunicación disfuncional a tener en cuenta en la evaluación familiar son:

- Interrupciones de unos miembros a otros en las conversaciones.
- Monopolio por parte de una persona de la conversación.
- Hablar varias personas a la vez.
- Hablar de personas que están presentes como si no lo estuvieran.

No obstante, se desestima su valor etiológico en el trastorno tal y como defendían Wynne y Singer (1963). Aunque sí conviene destacar la importancia de la comunicación en las familias de personas con esquizofrenia y otros trastornos psicóticos. Esta importancia ya se señalaba en los años 50. Y en la actualidad, de una u otra manera, todos los modelos de atención familiar intervienen, dada la consistencia obtenida en estudios tanto de corte transversal, como longitudinal, en los

que se observan más comúnmente desviaciones previas en la comunicación (déficit en la capacidad para compartir un foco de atención, adoptar la perspectiva del otro y comunicar el significado clara y precisamente) de las familias con un miembro con un trastorno del espectro esquizofrénico (Merino y Pereira, 1990) .

A menudo, unos patrones de comunicación inadecuados son consecuencia de altos niveles de tensión emocional. De hecho, hay estudios que denotan que familias con altos índices de emoción expresada hablan más que las de baja, mientras que los pacientes hablan lo mismo (Leff, Lam y Kuipers, 2002).

Estos autores proponen un programa de intervención en la comunicación basado en el cumplimiento de una serie de reglas, tales como: respeto del turno de palabra y reparto equitativo del mismo, no hablar en tercera persona del paciente, escucha activa, entre otros; obteniendo resultados de eficacia en cuanto a la mejora del estilo comunicacional en las familias entrenadas.

Asimismo, Hogarty (1986) obtiene ya excelentes resultados con un programa de entrenamiento conductual en comunicación para las familias.

En el presente estudio, y dadas estas evidencias, se incluyen contenidos relacionados con la adquisición de habilidades de comunicación dirigidas a mejorar el clima emocional de la familia, así como el bienestar de sus miembros.

Es destacable señalar la primacía de estos conceptos por su gran soporte empírico, así como reincidencia en la mayoría de investigaciones del ámbito de los cuidadores y familiares de personas con esquizofrenia. Por ello, el presente estudio, contempla cada uno de estos conceptos en el diseño del mismo: la *esquizofrenia y el trastorno esquizoafectivo* como los diagnósticos de los pacientes de la muestra; la *familia o cuidador informal* y sus *necesidades* como los receptores de la intervención y sujetos del estudio; la *psicoeducación y comunicación* como elementos del programa de intervención, es decir, la variable independiente; y como principal variable dependiente la *sobrecarga*.

2. Revisión teórica

2.1. Marco general

A lo largo de las tres últimas décadas se producen una serie de cambios y movimientos que derivan en la necesidad de desarrollar estrategias de abordaje familiar en el tratamiento de la esquizofrenia y demás trastornos mentales graves, éstos son:

- La *desinstitucionalización psiquiátrica*: El modelo asistencial que se definió a partir de la reforma psiquiátrica de los años 80 modificó el eje vertebrador de la asistencia del hospital a la comunidad de un gran volumen de pacientes con trastorno mental, produce un aumento de las responsabilidades de atención y apoyo de éstos a cargo de sus familiares ya que esta asistencia comunitaria no se acompañó del necesario desarrollo de recursos para las nuevas necesidades de tratamiento.
- Según un estudio de FEAFES (*Federación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental*) (1995) en España, el 84% de las personas con trastorno mental, como la esquizofrenia, no institucionalizadas viven con sus familias, constituyendo éstas la principal fuente de soporte a nivel social, emocional e instrumental de estos pacientes.
- Este aumento de responsabilidades conlleva que las familias comiencen a experimentar *estrés y carga*, al carecer de recursos para abordar desde sus hogares la atención de sus familiares.
- Asunción de un modelo etiológico multicausal de la esquizofrenia, como es el *modelo de vulnerabilidad-estrés* (Zubin y Spring, 1977), que concibe a la familia como variable moduladora en el curso del trastorno, en oposición a las teorías hasta el momento asumidas, que concebían a la familia como variable causal del trastorno, véase: Fromm – Reichman (1948) con el concepto de “*madre esquizofrenógena*”; Bateson, Jackson et al. (1956) con la “*teoría del doble vínculo*”; Wynne et al. (1958) a través de los términos de “*pseudomutualidad*” y “*comunicación desviada*”; o Jackson (1959) con el modelo de la “*homeostasis familiar*”.
- *Desestimación de intervenciones* que contemplaban el abordaje familiar desde terapias de corte psicoanalítico (Boszormenyi, 1972 y Stierlin, 1977) y sistémico

(Haley, 1980 y Selvini, 1983) dada la demostración de la no veracidad de la hipótesis en las que se sustentaban y la *escasa eficacia demostrada* de este tipo de intervenciones (Tourinho, Inglott, Baena y Fernández, 2004).

- Emergencia del *movimiento asociativo* y *grupos de autoayuda* por parte de los familiares que rechazaban su implicación causal en el trastorno (Leff, 1998), oponiéndose a teorías que consideraban culpabilizadoras.
- La progresiva *reducción del estigma* de la enfermedad mental y el aumento de la aceptación y conciencia pública de que los trastornos mentales son dignos de tratamiento (Lieberman, 1993).
- Evidencia de la necesidad de complementar las estrategias psicofarmacológicas con *tratamientos psicológicos eficaces* que engloben entrenamiento en habilidades sociales; tratamientos cognitivo-conductuales para los síntomas positivos y alteraciones formales del pensamiento; paquetes multimodales de rehabilitación psicosocial e intervenciones familiares psicoeducativas; para potenciar así una mejor recuperación de la esquizofrenia y demás trastornos mentales graves. La combinación de tratamiento psicofarmacológico, con antipsicóticos, e intervenciones familiares reduce la tasa de recaídas significativamente (entre 1/3 y 2/3) en comparación con intervenciones que sólo contemplan el tratamiento con fármacos, incluso en períodos de dos años de seguimiento (Leff, 1996).
- Desarrollo de un nuevo grupo de teorías que facilitan una *reconceptualización del papel de las familias*, concibiéndola como un factor modulador del curso del trastorno, facilitando así una aproximación más positiva y un enfoque educacional; véase Brown et al. (1973) y Vaughn y Leff (1976) con el concepto “*Emoción Expresada*”; y Goldstein, Lieberman, Falloon, Anderson, Hogarty, Reiss, Leff, McFarlane, entre otros.
- En consecuencia, en los años 80 se desarrollan los *modelos de intervención psicosocial*, destacando el componente psicoeducativo en la atención familiar, así como la adquisición de habilidades de afrontamiento. Estos han probado su eficacia en la reducción de la tasa de recaídas del paciente (Mari y Streiner, 1996). Igualmente, han mostrado un mayor rigor metodológico y mayor eficacia respecto a las anteriores teorías; y ponen el acento en la carga que resulta para la familia la convivencia diaria con una persona afectada de esquizofrenia (Giner et al. 1998),

sin componentes culpabilizadores. Por ello, y reforzado por el panorama social anteriormente expuesto, este tipo de modelos se van afianzando y consolidando poco a poco.

Entre los modelos de carácter psicosocial, existen diferentes propuestas, de demostrada eficacia que difieren en determinadas características y metodología; no obstante, todas ellas comparten asunciones y principios comunes que merece la pena considerar:

- La esquizofrenia (y por extensión, el trastorno mental grave) es concebida como una enfermedad.
- El ambiente familiar no está implicado en el origen de la misma, sino que tiene un papel modulador en la evolución.
- Las familias son vinculadas al tratamiento y rehabilitación del paciente como agentes terapéuticos (Dixon y Lehman, 1995), a través de una aproximación positiva evitando la culpabilización, validando su sobrecarga y respetando sus propias necesidades y recursos de afrontamiento (Lemos y Vallina, 2003).
- La intervención familiar es un componente de un paquete de tratamiento integral que incluye seguimiento clínico tras el alta y cumplimiento del tratamiento farmacológico (Lam, 1991).
- Coordinación, colaboración y apoyo de todos los componentes del tratamiento y la rehabilitación hacia el trabajo de un mismo objetivo (Dixon et al., 2001).
- Carácter intervencionista frente al terapéutico, apartándose de las terapias familiares que les dieron origen.
- Voluntad de atender las expectativas, demandas y necesidades de los familiares y del usuario de una manera flexible e individualizada.
- Afán por medir los resultados de la intervención y la eficacia (Cañamares et al., 2007).
- Proporción de estructura a nivel asistencial facilitando establecer climas familiares estables y predecibles.
- Apoyo a la familia como un todo, estableciendo límites interpersonales e intergeneracionales.

- Aplicación de reestructuración cognitiva y una aproximación conductual para mejorar los recursos de afrontamiento.
- Centrados en el “*aquí y ahora*” de los problemas concretos de las familias (Lemos y Vallina, 2003).

En cuanto a los componentes básicos que recoge la bibliografía (Dixon y Lehman, 1995; Dixon, Adams y Lucksted, 2000; Dixon et al., 2001; Lam, 1991; Leff, 1998; Mari y Streiner, 1996; Penn y Mueser, 1996; Tarrier y Barrowclough, 1995) como comunes, en diferentes combinaciones, a la mayoría de programas eficaces; se encuentran los siguientes:

- Evaluación de fortalezas y limitaciones de la familia, así como ajuste de expectativas.
- Establecimiento de una alianza con los familiares que cuidan a la persona con esquizofrenia (u otro trastorno psicótico grave).
- Psicoeducación y entrenamiento en manejo del trastorno, a través de información relevante.
- Entrenamiento en solución de problemas y conflictos familiares.
- Mejora de las habilidades de comunicación.
- Reducción de una atmósfera familiar adversa a través de la disminución del estrés y carga familiar, de la emoción expresada y del contacto paciente-familia.
- Atención a los sentimientos de pérdida.
- Planificación explícita de la intervención ante las crisis.
- Apoyo familiar y aumento de la red social, fomentando el asociacionismo.

Así, las principales diferencias de los programas de intervención radican a nivel metodológico, principalmente en los siguientes aspectos (Dixon y Lehman, 1995; Lemos y Vallina, 2003):

- *Forma de aplicación*: formato unifamiliar vs. Grupal.
- *Lugar*: entorno clínico vs. Domicilio.
- *Presencia* o no del paciente.

- *Duración / extensión* de la intervención.
- *Fase de la enfermedad* en la que se ha de aplicar la intervención.

Cabe destacar que el estudio de intervenciones con carácter psicosocial para familiares de personas con esquizofrenia, y otros trastornos mentales graves, arroja un gran número de investigaciones controladas de alta calidad con muestras aleatorizadas, criterios bien establecidos y definidos, evidencia de la fidelidad de la intervención y procesos obtenidos y análisis bien sistematizados de los resultados. Las principales limitaciones de este tipo de estudios radican en el pequeño tamaño de las muestras y en una alta restricción de los criterios de inclusión de los participantes que impiden la generalización de los resultados. Igualmente, el escaso tiempo de seguimiento de los resultados impide la evaluación de la mejora en variables más a largo plazo tales como la integración social y laboral del paciente.

A pesar de ello, existe una clara evidencia de la eficacia y efectividad de las intervenciones familiares en pacientes con esquizofrenia, en diversas variables y condiciones.

Amplia es la literatura existente que ha estudiado el éxito de diferentes modelos de intervención con las familias de esquizofrenia y en general otros trastornos psicóticos. Desde los paradigmas clásicos de Anderson et al. (1986,1991), Falloon et al. (1985, 1993), Goldstein et al. (1978, 1985), Hatfield (1981), Leff et al. (1992), McFarlane et al. (1995) y Tarrier et al. (1992,1995), hasta los modelos más recientes (Garety et al., 2008; Hurtado et al., 2008; Montero et al., 2006; Rotondi et al., 2005; etc.) basados en aquellos.

A continuación se pasan a revisar los principales modelos de intervención familiar cuya eficacia está asentada en estudios controlados (Muela y Godoy, 2001; Ochoa y Vázquez, 1989; Penn y Mueser, 1995; Touriño et al., 2004; y Vallina y Lemos, 2003).

2.2. Principales modelos de intervención familiar

2.2.1. Paquete de intervenciones socio-familiares de Leff

(Leff, Kuipers, Berkowitz, Eberlein-Vries y Sturgeon, 1982; Kuipers, Leff y Lam, 1992).

Los principales objetivos de este modelo son:

- Reducir la emoción expresada y el contacto familia-paciente
- Aumentar la red social de la familia
- Reducir las expectativas no realistas
- Mejorar la comunicación

La intervención se compone de tres programas: el primero de ellos, *educativo* sobre la esquizofrenia, de corte unifamiliar, a través de cuatro visitas al hogar familiar mientras el paciente permanece ingresado. El fin de este primer módulo es aumentar los conocimientos acerca del trastorno, así como modificar actitudes hacia el paciente. El segundo, consiste en un formato grupal de sesiones quincenales, sin número fijo, en el que participan sólo los familiares (máximo de 7 familias), tras el alta del paciente, en el centro hospitalario, tratando principalmente *aspectos relacionados con la convivencia en un marco de solución de problemas* y a través del intercambio mutuo de experiencias, con dos profesionales. El objetivo es de nuevo cambiar las actitudes negativas hacia el paciente, mejorar el sentimiento de autoayuda a través de la pertenencia a un grupo y reducir el contacto cara a cara familia-paciente. Por último, el tercero, son sesiones unifamiliares, variando el número según las necesidades de cada familia, en el domicilio y con el paciente presente. Se abordan aspectos concretos y personales tratando de *reducir el contacto*, así como el *nivel de emoción expresada*.

El estudio Camberwell (Leff et al., 1982), realizado para probar su eficacia, es uno de los más relevantes en el ámbito de la emoción expresada. En él, participaron 24 familias (12 del grupo control y 12 del grupo experimental), todas ellas con un nivel de contacto con el paciente mayor a 35 horas semanales. Los pacientes recibieron medicación inyectable de manera adecuada durante el tiempo que duró el estudio. Los resultados de la intervención familiar se valoraron a través de dos variables dependientes: la tasa de recaídas, entendida como la reaparición y exacerbación de los síntomas psicóticos; y el nivel de emoción expresada medido pre y post tratamiento a través de la *Entrevista Familiar de Camberwell* (Vaughn y Leff, 1976). Lo que obtuvieron fue una reducción significativa en la tasa de recaídas en el grupo

experimental frente al control, ya que frente al 50% de recaídas de éstos, el grupo que recibió tratamiento, a los 9 meses tras el alta tan sólo recayó el 8% ($p<0.05$). Manteniéndose, ya sin diferencias significativas debido al escaso tamaño de la muestra, en un 20 % frente al 78% del grupo control tras dos años de seguimiento. Respecto a la reducción en el nivel de emoción expresada, no obtuvieron mejorías significativas.

2.2.2. Modelo psicoeducativo familiar de Anderson

(Anderson et al., 1980; Anderson, Reiss y Hogarty, 1986; Anderson, Reiss y Hogarty, 1987; Hogarty et al., 1991).

Los objetivos de este modelo son:

- Reducir la vulnerabilidad del paciente a estímulos externos e internos
- Evitar el riesgo de recaídas
- Reducir el clima emocional negativo del hogar del paciente a través de la comunicación
- Ajustar las expectativas y exigencias familiares respecto al funcionamiento del paciente
- Evitar el aislamiento social de la familia

El programa se estructura en diversas fases:

- *Establecimiento de alianza* y conexión con las familias para reducir estrés y culpa y aumentar motivación. Sin presencia del paciente.
- *Taller psicoeducativo* para mejorar conocimientos y habilidades sobre el trastorno, así como disminuir sentimientos negativos, en un formato grupal sin el paciente, en el hospital. Los principales contenidos son: información sobre el trastorno, sobre el manejo de la misma, establecimiento de expectativas reales y límites, y desarrollo de redes sociales de ayuda. Participan diversas familias, sin presencia, esta vez tampoco, de los pacientes.
- *Reintegración social del paciente en la comunidad y la familia*. Con el abordaje de temas relacionados con cada paciente, familia y la comunidad

donde viven. En sesiones unifamiliares, en presencia del paciente, en el hospital.

- *Rehabilitación y ajuste socio-laboral* del paciente.
- *Mantenimiento de logros y desenganche*, a través de un desvanecimiento progresivo de la frecuencia de las sesiones, a medida que mejora el funcionamiento psicosocial del paciente.

Estos autores realizan un estudio controlado en Pittsburg en 1986 con 134 pacientes diagnosticados de esquizofrenia o trastorno esquizoafectivo, estableciendo cuatro condiciones experimentales:

- *Grupo 1:* Intervención familiar más mantenimiento de la medicación
- *Grupo 2:* Entrenamiento en habilidades sociales más mantenimiento de la medicación
- *Grupo 3:* Intervención familiar más entrenamiento en habilidades sociales, más mantenimiento de la medicación
- *Grupo 4:* Mantenimiento de la medicación

Los resultados obtenidos sobre la tasa de recaídas, denotan que tras 9 meses y después un año de seguimiento, fueron respectivamente:

- Grupo 1: 9% y 19 %
- Grupo 2: 10% y 20%
- Grupo 3: 0% y 0%
- Grupo 4: 28% y 41 %

Los resultados al año denotan diferencias significativas en el grupo 1, 2 y 3 respecto al 4. Los efectos de los dos primeros grupos se mostraron acumulativos, ya que el grupo 3 no tuvo recaídas. Tras dos años, las diferencias ya no fueron significativas para el grupo 2, ni se mantuvieron dichos efectos acumulativos en el grupo 3. Sin embargo, sí se mantuvieron diferencias estadísticamente significativas favorables para el grupo 1 (29% vs. 62% del grupo 4 control, $p < 0.01$).

Se constata así el efecto positivo de la intervención familiar, en conjunción con el mantenimiento de la medicación antipsicótica y con el entrenamiento en habilidades

sociales, en la tasa de recaídas del paciente, tras incluso un año de seguimiento. Igualmente, obtuvieron resultados positivos, aunque no significativos, en la reducción de los niveles de emoción expresada en todos los grupos. Se observan escasos efectos en el ajuste laboral y social del paciente.

2.2.3. Intervenciones cognitivo-conductuales de Tarrier

(Tarrier et al. 1988 y 1989; Barrowclough y Tarrier, 1992; Barrowclough y Tarrier, 1995).

Pensadas principalmente para:

- Identificar y eliminar los componentes de la emoción expresada.
- Incrementar el nivel de funcionamiento del paciente
- Identificar necesidades individuales de cada familia y cada miembro y planificar su satisfacción

Este programa consta de cuatro componentes: *valoración de las necesidades individuales; educación sobre el trastorno; manejo de estrés y adquisición de estrategias de afrontamiento; y por último, establecimiento de objetivos y metas para mejorar el funcionamiento social del afectado.*

En el estudio de Tarrier et al. (1988) en Salford, incluyeron 92 pacientes con esquizofrenia hospitalizados que durante los tres meses previos habían vivido con sus familias y contaban con reincorporarse al mismo medio. Fueron divididos en dos grupos según el nivel de emoción expresada en la familia.

Los de alta emoción expresada fueron distribuidos aleatoriamente en cuatro programas:

- *Grupo 1:* Programa educacional más intervención conductual “simbólica” (sólo incluye instrucciones)
- *Grupo 2:* Programa educacional más intervención conductual “representativa” (incluye instrucciones y práctica conductual)

- *Grupo 3:* Programa educacional (grupo control 1)
- *Grupo 4:* Tratamiento de rutina (grupo control 2)

Los de baja emoción expresada fueron distribuidos aleatoriamente en dos programas:

- *Grupo 1:* Programa educacional
- *Grupo 2:* Tratamiento de rutina

La variable dependiente del estudio fue la tasa de recaídas entendida como reaparición de síntomas o recrudecimiento de los ya existentes. Igualmente se valoró la repercusión en el índice de emoción expresada.

Los resultados en la tasa de recaídas a los nueve meses tras el alta fueron:

- Reducción significativa del índice de emoción expresada en los grupos que recibieron terapia conductual, esto es, los grupos 1 y 2.
- En el grupo de alta emoción expresada: 8% en grupo 1; 17% en el grupo 2; 43% en el grupo 3 y 53% en el grupo 4.
- En el grupo de baja emoción expresada, las recaídas fueron del 22% en el grupo 1 y de 20% en el grupo 2.

Así, éstos indican que el tratamiento empleado previene las recaídas y que un programa educativo corto es ineficaz.

Los resultados en la tasa de recaídas a los dos años tras el alta fueron (Tarrier et al., 1989):

- En el grupo de alta emoción expresada: 33% en grupo 1 y en el grupo 2; frente al 59% en el grupo 3 y 4.
- En el grupo de baja emoción expresada, no hubo diferencias significativas, arrojando ambos una tasa del 33%.

Los resultados a los cinco años tras el alta fueron (Tarrier y Birchwood, 1995):

- La tasa de recaídas fue del 62% en los grupos 1 y 2 de alta emoción expresada frente al 83% de los grupos 4 de alta emoción expresada y grupo 2 de baja emoción expresada, manteniéndose estas diferencias a los ocho años (67% vs. 88%).

2.2.4. Terapia familiar conductual de Falloon

(Falloon y Liberman, 1983; Falloon et al., 1985; Falloon, Laporta, Fadden y Graham-Hole, 1993).

El fin primordial de este modelo es desarrollar habilidades de resolución de problemas a través del entrenamiento en técnicas estructuradas.

Todas las sesiones se desarrollan con la participación del paciente y en el hogar familiar para así maximizar la generalización de lo aprendido, y reduciendo la frecuencia a medida que avanza la intervención. La duración aproximada total es de un año.

Se estructura a través de los siguientes componentes:

- *Evaluación conductual* del comportamiento familia y análisis funcional
- *Sesiones psicoeducativas* de información sobre el trastorno para mejorar la comprensión, modificar actitudes y reducir tensión.
- Sesiones de *entrenamiento en habilidades de comunicación*, para reducir estrés y mejorar el afrontamiento de los problemas.
- Sesiones de *entrenamiento en solución de problemas*, para así aprender a manejar situaciones problema
- Sesiones de *entrenamiento en técnicas conductuales* específicas para problemas concretos

Los autores, en la Universidad de California, realizaron un estudio en el que participaron 39 pacientes con esquizofrenia, incluyendo familias tanto con alta como con baja emoción expresada, pero aún así con alto riesgo. Establecieron dos condiciones experimentales: “*tratamiento familiar*” (aplicando el programa

anteriormente explicado) y “*tratamiento individual*” (proporcionando el mejor tratamiento individual validado hasta el momento). Los resultados informaban de una tasa de recaídas (entendida ésta como una exacerbación de los síntomas de más de una semana de duración que repercuta en un aumento de la medicación o en un reingreso) del 6% en los sujetos que recibieron “*tratamiento familiar*”, frente al 44% ($p<0.01$) de los pacientes del grupo “*tratamiento individual*” tras nueve meses, manteniéndose las diferencias tras dos años de seguimiento (17% vs. 83%, $p<0.0001$). También mostraron mejoría en la reducción de las conductas disruptivas y en un aumento de las relaciones sociales. Las familias expresaron una mayor satisfacción con la conducta social del paciente y una menor carga. Igualmente, los costes del tratamiento en las familias asignadas a la condición “*tratamiento familiar*”, se redujeron en un 19%.

2.2.5. Grupos multifamiliares de McFarlane

(McFarlane et al., 1995).

McFarlane y Beels (1983) proponen la *terapia familiar múltiple (TFM)*, la cual trata de pequeños grupos multifamiliares, incluyendo a los pacientes, con un fin psicoeducativo, teniendo en cuenta tres dimensiones: la información, el entrenamiento en estrategias prácticas para la convivencia y el apoyo o soporte. Los grupos se componen de 4 a 7 familias, tienen una larga duración (de 2 a 3 años) y se estructuran en diversas fases:

- *Evaluación inicial unifamiliar.*
- Fase de cohesión a través de *sesiones psicoeducativas* en grupos.
- Fase de *resolución de problemas* en grupo.
- Fase de *construcción de una red social* entre los propios miembros del grupo.

El papel del profesional evoluciona desde un estilo más activo y directivo a uno más centrado en el asesoramiento, desvaneciéndose progresivamente su presencia fomentando así la autoayuda.

En cuanto a la eficacia de este tipo de programas, McFarlane et al. (1993, 1994, 1995) probaron una menor tasa de recaídas a los dos años, frente a los formatos unifamiliares (16% vs. 27%); acentuándose esta superioridad cuando los pacientes presentan mayores riesgos de recaída, manteniendo una sintomatología sólo remitida parcialmente (Montero, 1998). Asimismo, mostraron mayor efectividad en cuanto a costes, frente al formato individual (McFarlane, 1995). Cabe destacar que esta diferencia significativa en la tasa de recaídas se observó en las familias caucásicas con alta emoción expresada, no existiendo diferencias en las pertenecientes a minorías étnicas.

Los factores explicativos del éxito de este tipo de programa, que los autores exponen como relevantes, son:

- La resocialización de la familia, disminuyendo su aislamiento social y constituyéndose el grupo como una red natural de apoyo.
- Revocación del estigma, facilitando la aceptación del trastorno al sentir en el grupo que no son los únicos.
- Reducción de la carga, a través del aprendizaje de nuevas estrategias de afrontamiento y de la ayuda mutua.
- Disminución de la emoción expresada, a través de la modificación de actitudes que facilita el hablar con otros en una situación similar.
- Normalización de la comunicación familiar, hablando de determinados temas más abiertamente.
- Manejo de las crisis y de la medicación: a través del aprendizaje en la detección de prodromos y de la utilidad de la medicación.

2.2.6. Programa psicoeducacional de Goldstein

(Goldstein et al., 1978 y 1985).

Parten de la hipótesis de que patrones de comunicación alterados afectan el curso del trastorno, por lo que los focos de atención del modelo son el manejo de acontecimientos estresantes, de estados afectivos disfuncionales y la mejora del clima familiar. Está diseñada para asistir a pacientes y familias en el período que sigue a la

hospitalización a lo largo de seis sesiones, con una frecuencia semanal. No tiene en cuenta el nivel de emoción expresada pero sí el clima familiar estresante. Se articula en cinco fases:

1. *Sesiones psicoeducativas*: a través de un seminario de información sobre la esquizofrenia.
2. *Identificación y consenso*: los participantes establecen un consenso sobre las principales dificultades y concretan qué situaciones estresantes son generadoras de problemas.
3. *Estrategias de prevención y afrontamiento del estrés*: discusión de las situaciones problema detectadas, identificación de fortalezas y debilidades y desarrollo de estrategias de prevención y afrontamiento, con el acuerdo de toda la familia.
4. *Evaluación de la fase anterior*: modificación de estrategias, entrenamiento en habilidades específicas y análisis de factores implicados.
5. *Planificación y afrontamiento*: identificación de posibles acontecimientos estresantes y desarrollo de estrategias de prevención y afrontamiento.

En el estudio de Ventura (Goldstein, Rodnick, Evans, May y Steinberg, 1978), participaron 104 pacientes con esquizofrenia, asignados aleatoriamente a cuatro condiciones experimentales que cruzaban dos variables independientes: *medicación* (con dos valores de dosis de flufenacina), y *terapia familiar orientada a la crisis* (presencia vs. ausencia). Los resultados se midieron en la tasa de recaídas. Las diferencias significativas se encuentran entre el grupo que recibió terapia y mayor dosis de medicación (0% de recaídas) y el grupo que no recibió terapia y constaba de menor dosis (24% de recaídas). En los otros dos grupos, se observa una tendencia favorable en el que recibió terapia frente al de la medicación. Tras seis meses de seguimiento tras el alta los resultados se mantienen (0% vs. 48%), no siendo así a los dos y a los seis años.

2.2.7. Modelos que fomentan la autoayuda

(National Alliance for Mental Health, Hatfield, 1981).

Basado en un concepto de *grupos de autoayuda* en el que el profesional juega un papel facilitador, y los participantes desempeñan un papel integral en ayudarse mutuamente con el fin de desarrollar recursos de apoyo y soporte comunitario, así como reducir y superar sentimientos de incompetencia, culpa, vergüenza y desbordamiento. Su función principal es la de brindar apoyo y psicoeducación a sus participantes, a la vez que soporte social comunitario.

Dadas las dificultades para medir los resultados en este tipo de grupos, apenas existen estudios que denoten su eficacia y efectividad. Tan sólo cabe destacar el estudio llevado a cabo por Castañeda, García y Fernández (1991), en un entorno hispano, en el que se analizan los datos revelados de autoinformes que reportan los propios participantes de los grupos de autoayuda acerca de su utilidad. Así, obtienen que el 57% de los participantes encontraron algún elemento útil en el grupo, valorando como más eficaces la intervención puntual de profesionales a modo de conferenciantes sobre temas específicos, la información y educación aportada por los facilitadores del grupo, y el intercambio de experiencias entre los miembros.

2.3. Estudios meta-analíticos y revisiones recientes

Una vez expuestos los principales modelos eficaces que han marcado las bases para el desarrollo de programas de intervención para familias de personas con esquizofrenia, y otros trastornos psicóticos graves, a continuación se expondrán los principales *meta-análisis* y *revisiones*, ya que éstos integran de una manera estructurada y sistemática la información obtenida de los estudios clínicos más destacables y con mayor rigor metodológico llevados a cabo en este ámbito.

2.3.1. Dixon y Lehman (1995)

Este trabajo incluye en su revisión 16 estudios, siendo algunos ellos los principales modelos-base de intervención, expuestos anteriormente, como Goldstein et al. (1978),

Falloon et al. (1982; 1985), Leff et al. (1982, 1985, 1989), Hogarty et al. (1986, 1991), Tarrier et al. (1988), McFarlane et al., (1994, 1995).

Se realiza una revisión de la evidencia acerca de la eficacia y efectividad de las intervenciones psicoeducativas familiares en el tratamiento de personas con esquizofrenia extrayendo las siguientes conclusiones:

- Existe evidencia de que las *intervenciones familiares psicoeducativas reducen la tasa de recaídas* del paciente.
- Es esperable, aunque no concluyente, que este tipo de intervenciones *mejoran el funcionamiento del paciente y el bienestar de la familia*.
- Las intervenciones multifamiliares que *incluyen al paciente* ofrecen *resultados superiores*.
- Como se ha citado anteriormente, los elementos que componen los programas de intervención familiar, en diferentes combinaciones, incluyen *psicoeducación, entrenamiento en solución de problemas, manejo de crisis y apoyo familiar*.
- Los *programas difieren* en si éstos han de desarrollarse *in vivo*, en el domicilio, en el contexto asistencial, si el paciente ha de estar o no presente, en la duración del programa, y en el momento de aplicación de la intervención en función de la fase del trastorno del paciente.
- La mayoría de los estudios incluyen principalmente a familias que muestran un *alto índice de emoción expresada*.

El resto de estudios incluidos corresponden a los siguientes autores: Kottgen et al. (1984), Glick et al. (1985), Haas et al. (1988), Levene et al. (1989), Vaughan et al. (1992), Zastowny et al. (1992), Randolph et al. (1994), y Schooler et al. (1995), cuyo proyecto para la *Psicoeducación Familiar en Esquizofrenia en el Estado de Nueva York* sienta las bases para el estudio “*Estrategias de Tratamiento para la Esquizofrenia*” (1997). Respecto a este grupo de estudios, a continuación se pasa a hacer una breve descripción del modelo de intervención y resultados de cada uno de ellos:

- **Kottgen et al. (1984):** plantean un abordaje de terapia de grupo de corte psicoanalítico, en el que no se observan diferencias significativas en la tasa de recaídas entre el grupo control y el grupo de terapia tras nueve meses de seguimiento. Tampoco se evidencia un mayor o menor beneficio de la terapia en las familias de alta emoción expresada frente a las de baja.
- **Glick et al. (Glick et al., 1985; Glick et al., 1990; Haas et al., 1988; Spencer et al., 1988):** sugieren en sus estudios la terapia de familia, entendida ésta como intervención psicoeducativa en aproximadamente 9 sesiones durante un mes y medio, es eficaz sólo para ciertos subgrupos de pacientes con esquizofrenia, especialmente mujeres.
- **Levene, Newan y Jefferies (1989):** compararon dos programas de intervención familiar en diez familias de pacientes con esquizofrenia, que empezaba durante el período de hospitalización y se prolongaba seis meses incluso más allá del alta del paciente; el primero consistía en terapia focal familiar, un modelo de carácter psicodinámico; y el segundo se trataba de un enfoque educativo orientado a la solución de problemas. Los resultados apuntan una mejoría del paciente en ambos grupos, sin diferencias significativas, en áreas como funcionamiento social, estancia en la comunidad y sintomatología.
- **Vaughan et al. (1992):** incluyeron a 36 familias de pacientes con esquizofrenia con alta emoción expresada en un programa de 10 semanas orientado al establecimiento de alianzas y a la resolución de problemas. No encontraron diferencias significativas en la tasa de recaídas del grupo de estudio frente al grupo control, atribuyéndose estos resultados a la condición del estudio de excluir a los pacientes de la intervención, a la corta duración, al escaso seguimiento sobre la adherencia a la medicación y a la inexistencia de asesoramiento individual.
- **Zastowny et al. (1992):** en su estudio escogieron una muestra de pacientes de evolución crónica en fase no aguda preparándose para ser dados de alta en la comunidad. Compararon el efecto de una intervención psicoeducativa con un modelo de terapia familiar conductual similar al de Falloon et al.

(1982) obteniendo resultados beneficiosos en ambas condiciones sin diferencias significativas.

- **Randolph et al. (1994):** replicando las investigaciones de Falloon (1985), probando los efectos de la terapia familiar conductual en pacientes externos, hallaron una tasa de recaídas significativamente menor en el grupo experimental frente al grupo control.
- **Schooler et al. (1993):** realizaron un extenso estudio sentando las bases del denominado “*Estrategias de Tratamiento para la Esquizofrenia*”, comparando un grupo control y dos abordajes terapéuticos diferentes, el primero contenía taller educativo, grupos de familias mensuales y tratamiento individual si era necesario; y el segundo contenía los mismos componentes y además terapia familiar conductual. Se obtuvieron efectos beneficiosos y significativos en ambas condiciones experimentales, tanto en el funcionamiento del paciente como en la tasa de recaídas, no observándose ningún efecto aditivo significativo de la terapia familiar conductual frente al grupo que no llevaba este módulo.

Igualmente, incluye al principal meta-análisis, de gran calidad metodológica, realizado en este ámbito por Mari y Streiner (1994), que más adelante, en el presente trabajo, será desarrollado con detalle.

De este modo, Dixon y Lehman (1995), en su revisión, se plantean responder tres cuestiones obteniendo estos hallazgos:

1. *Sumadas al tratamiento farmacológico, ¿las intervenciones familiares son efectivas en la reducción de la tasa de recaídas del paciente?, ¿y en la mejora del funcionamiento de éste?, y por último, ¿en el bienestar de la familia?*

Acerca de la *tasa de recaídas*, los resultados analizados evidencian un consistente efecto en la demora de la recaída, no tanto en la prevención de la misma. Es decir, hoy en día las intervenciones familiares garantizan un efecto de éxito temporal en la reducción de las recaídas, el cual disminuye con el tiempo. Así, las intervenciones que se prolongan en el tiempo, más allá de dos años, ofrecen mejores resultados en esta variable.

Sobre el *funcionamiento del paciente*, existe poca evidencia en los estudios acerca de su mejora directa, tan sólo evidenciada levemente en los de carácter más conductual como los de Falloon et al. (1982; 1985) y los de Tarrier et al. (1988; 1989). Parece ser que la mejora en el funcionamiento psicosocial del paciente está relacionada con la demora en la ocurrencia de recaídas, ya que esto permite la permanencia durante más tiempo del paciente en la comunidad, posibilitando así el cumplimiento de un proceso de integración social e incluso laboral.

Igualmente, hay poca evidencia acerca de la mejora en el *bienestar familiar* debido a este tipo de intervenciones, ya que requeriría de evaluaciones de seguimiento en períodos más prolongados. No obstante, los estudios de Falloon et al. (1982; 1985) y los de Zastowny et al. (1992) arrojan modestas evidencias a favor de esta variable.

2. *¿Existe evidencia acerca de que un tipo de intervención familiar es superior a otros?*

Se revisan diferentes condiciones metodológicas de los programas:

Existe evidencia en al menos dos estudios, Leff et al. (1982, 1985, 1989) y McFarlane et al. (1994, 1995), de que la modalidad de programas *grupales* son superiores a los de la modalidad *unifamiliar*.

Asimismo, se demuestra la conveniencia de *incluir al paciente* en al menos algunos módulos del programa de intervención, denotado principalmente por Vaughan et al. (1992).

No existe ninguna evidencia sobre qué modalidad, si en el *domicilio o en el contexto clínico*, es superior a la otra.

Intervenciones que están compuestas tan sólo de un breve módulo de psicoeducación, denotan menor efectividad en la reducción de la tasa de recaídas, que las que además incluyen otros *componentes* como: enganche y alianza con la familia, soporte y apoyo, y entrenamiento en resolución de

problemas. No obstante, sí parece que la psicoeducación por sí sola tiene un efecto positivo en la percepción subjetiva de las familias de “sentirse ayudadas”.

3. *¿Existe evidencia de la influencia de determinadas variables del paciente, como características familiares, edad, raza y fase de la enfermedad, en la efectividad de este tipo de intervenciones?*

Acerca de las *características familiares*, dado que algunos de los estudios incluidos como los de Falloon et al. (1982; 1985), Leff et al. (1982, 1985, 1989), Hogarty et al. (1986, 1991), tan sólo atienden a las familias que indican altos niveles de emoción expresada, sus resultados tan sólo podrán ser generalizables a este subgrupo.

No obstante, otros estudios como los de Zastowny et al. (1992), McFarlane et al. (1994, 1995) y Schooler et al. (1995), tenían tan sólo como criterio de inclusión a familias (bien con baja o alta emoción expresada) cuyo contacto con el paciente fuese significativo, permitiendo así extrapolar los resultados acerca de su efectividad a un mayor grupo de población.

Los grupos de familias parecen ser más efectivos que la modalidad unifamiliar dadas las siguientes *características del paciente y la familia*: existencia de sintomatología positiva activa, pacientes de raza blanca y familias con altos índices de emoción expresada.

Estos resultados sugieren la posibilidad de adecuar la intervención para así mejorar su probabilidad de ser más efectiva, en función del nivel de emoción expresada de la familia.

2.3.2. Mari y Streiner (1994)

Llevan a cabo una revisión meta-analítica de 13 estudios (dando lugar a un total de 350 sujetos, de los cuales 181 pertenecieron al grupo control y 169 al grupo experimental) sobre intervenciones familiares de carácter psicosocial en

esquizofrenia, que entre 1966 y 1992 habían evidenciado ser eficaces y/o efectivas en la reducción de la tasa de recaídas del paciente. Igualmente se revisan aquellos estudios que miden el impacto de la intervención en el nivel de emoción expresada, la adherencia al tratamiento y el número de reingresos hospitalarios.

En lo que se refiere al decremento en la *tasa de recaídas*, el grupo experimental mostró diferencias estadísticamente significativas frente al grupo control ($p < 0.05$).

Además, dos de cada cinco pacientes requirieron intervención para prevenir un episodio de recaída a los nueve meses de seguimiento.

Respecto a la reducción de los niveles de *emoción expresada*, combinando los resultados a los nueve meses y al año de seguimiento, fue ligeramente significativa ($p < 0.06$) a favor del grupo experimental frente al control. La sobreimplicación arrojó diferencias significativas ($p < 0.07$), pero no las hubo en las distribuciones de los factores de hostilidad y criticismo.

Igualmente, el grupo experimental mostró superioridad en la *adherencia al tratamiento* y en la *reducción del número de hospitalizaciones* a lo largo del tiempo, prospectivamente.

En definitiva, sus conclusiones fueron que las intervenciones familiares reducen la tasa de recaídas, la rehospitalización y los costes, elevando los niveles de adherencia al tratamiento farmacológico.

2.3.3. Barbato y D'Avanzo (2000)

Llevaron a cabo una revisión de 25 estudios, que incluía 1744 pacientes, con el fin de aportar nuevas evidencias acerca de las intervenciones familiares en esquizofrenia.

Los criterios de selección de los estudios fueron:

- Artículos escritos en inglés acerca de investigaciones en el ámbito psicosocial dirigidas a familiares de personas con esquizofrenia o trastornos relacionados.

- Pacientes con diagnóstico de esquizofrenia, esquizoafectivo o algún otro trastorno psicótico de carácter no-afectivo, según sistemas estandarizados de clasificación diagnóstica.
- Asignación aleatoria de los participantes a los grupos.
- Existencia de dos o más grupos, consistiendo al menos uno de ellos en “*tratamiento familiar*”.
- Medidas de resultado sistemáticamente descritas y operativizadas.

Así, se incluyen los estudios históricamente más salientes, citados anteriormente, tales como Falloon et al. (1982), Glick et al. (1990), Goldstein et al. (1978), Hogarty et al. (1986, 1997), Leff et al. (1982, 1989), Levene et al. (1989), McFarlane et al. (1996), Tarrier et al. (1988), etc. Otros, son estudios más recientes, que se expondrán en el siguiente punto del trabajo, tales como los estudios de Linszen et al. (1996), Schooler et al. (1997), Szumukler et al. (1996) y Xiong et al. (1994).

Las cuestiones a resolver que plantean son:

1. *¿La asociación entre tratamiento estándar con intervención familiar, mejora la eficacia del primero solo?*

Las evidencias muestran que la intervención familiar sumada al tratamiento estándar tiene un efecto positivo en los resultados, no obstante con un mantenimiento de los mismos moderada a lo largo del tiempo. Las intervenciones familiares se muestran superiores cuando se comparan con tratamientos individuales (con el paciente) de baja calidad metodológica.

2. *¿Qué medidas de los resultados están positivamente relacionadas con las intervenciones familiares?*

Entre los estudios que analizaron, encontraron cuatro tipos de medidas de los resultados, es decir, de variables dependientes:

- *Tasa de recaída o reingreso del paciente*

La definición de esta variable se realiza en función de diferentes criterios en cada estudio, considerando a ésta como una reagudización o empeoramiento

de los síntomas, como la rehospitalización del paciente, etc. No obstante, a pesar del sesgo que empaña la definición de la variable, a la hora de comparar los resultados de diferentes investigaciones, la generalidad es que la tasa de recaídas es menor en presencia de intervenciones familiares (alrededor del 23% entre los 6 meses y el año de seguimiento), frente al grupo control, cuya tasa al año de seguimiento es del 44%; y al grupo que recibe sólo medicación, cuya tasa, muy similar a la anterior, es del 40%.

Se observa una tendencia en los estudios más recientes a menores diferencias en esta variable, quizás debido a una mejora en los tratamientos ofrecidos a los pacientes en los últimos años, basados en abordajes más integrales y completos.

- *Estado mental del paciente*

Entendiendo éste como el nivel de psicopatología aguda presente. Dados los escasos estudios que consideran esta variable, no se pueden extraer resultados concluyentes, a pesar de la tendencia a favor de las intervenciones familiares encontrada en Falloon et al. (1982, 1985), Buchkremer et al. (1995) y De Giacomo et al. (1997).

- *Funcionamiento social y laboral del paciente*

Tan sólo dos estudios de los revisados, Zhang et al. (1994) y Spiegel et al. (1987), y que tienen en cuenta el *funcionamiento social*, obtienen un tamaño del efecto destacable a favor de las intervenciones familiares, con sendos resultados respectivamente: 1.43 y 0.54. El resto de estudios que toman esta variable de medida de los resultados, no encuentran diferencias significativas.

Respecto al *funcionamiento laboral*, Xiong et al. (1994) encuentran diferencias a favor del tratamiento familiar en el acceso a empleos por parte del paciente, e igualmente, en su segunda investigación lo hacen McFarlane et al. (1996); mientras que Vaughan et al. (1992) y Buchkremer et al. (1995), no hallan diferencias.

Debido a la escasa evidencia respecto a estas dos variables, y la variabilidad de instrumentos empleados para su medición, estos resultados han de tomarse con precaución, ya que son poco concluyentes.

- *Bienestar familiar y otras variables relacionadas con la familia*

Tan sólo 14 de los 25 estudios tomaron medidas de los efectos del tratamiento en variables relacionadas con la propia familia, encontrándose gran disparidad en los criterios de medida utilizados.

En general, se hallan resultados positivos en cualquier variable relacionada con la familia, aunque éstos tan sólo están débilmente soportados empíricamente.

Así, describiendo más concretamente estos resultados, Falloon y Pederson (1985) hallaron diferencias en la reducción del malestar familiar, como consecuencia del tratamiento; Xiong et al. (1994) observaron reducciones significativas en el nivel de sobrecarga, específicamente en aspectos como bienestar emocional, calidad de las relaciones interpersonales y mejora de la situación económica. Respecto a la emoción expresada, Leff et al. (1982, 1989) obtuvieron mejoras en la reducción de la misma, no obstante en el primer estudio (50% reducción en grupo experimental vs. 17% en el grupo control) fueron más significativas que en el segundo. Buchkremer et al. (1995) no hallaron diferencias significativas en los niveles de emoción expresada debido a las intervenciones familiares, y Linzzen et al. (1996) tampoco denotaron diferencias significativas.

3. *¿Cuáles son los modelos de intervención más efectivos?*

Los elementos más comunes que incluyen las intervenciones demostradas efectivas son: inclusión del paciente en al menos alguna fase del tratamiento, larga duración; y elementos de información y psicoeducación acerca del trastorno mental bajo un modelo validado.

Más allá de la inclusión de estos componentes, no se hallan diferencias en los resultados entre los diferentes modelos técnicos, bien psicoeducativos o bien basados en técnicas conductuales que entrenan en diferentes habilidades, siendo ambos componentes, básicos en las intervenciones familiares.

Así, los enfoques basados en psicoeducación o que además incluyen técnicas conductuales, muestran ambos efectos positivos en la reducción de la tasa de recaídas

4. *¿Existen diferencias en los resultados asociadas con características específicas de los pacientes y sus familiares?*

La mayoría de los datos de las investigaciones se demuestran para muestras de pacientes varones, con curso crónico del trastorno y que viven con familiares con altos índices de emoción expresada. Sin embargo, la evidencia es limitada para pacientes con reciente inicio del trastorno, mujeres y con familias con índices bajos de emoción expresada.

2.3.4. Pekkala y Merinder (2002)

Realizaron una revisión para evaluar los efectos de las intervenciones psicoeducativas en comparación con los niveles estándar de provisión de información. Seleccionaron ensayos controlados aleatorios pertinentes que se centraron en psicoeducación para la esquizofrenia o trastornos mentales graves relacionadas que incluyeron individuos o grupos. Se excluyeron los ensayos con asignación cuasi-aleatoria. Dados esos criterios, diez fueron los estudios incluidos en esta revisión, cuyos principales resultados fueron los siguientes:

- Todos los ensayos de educación grupal incluyeron miembros de la familia.
- El cumplimiento con la medicación mejoró significativamente en un único estudio mediante una intervención grupal breve (a un año) pero los otros estudios produjeron datos ambiguos o asimétricos.

- Cualquier tipo de intervención psicoeducativa redujo significativamente las tasas de recaída o de reingreso hospitalario de 9 a 18 meses de seguimiento en comparación con la atención estándar.

Así, los estudios de esta revisión indican que los enfoques psicoeducativos para las familias son útiles como parte del programa de tratamiento para las personas con esquizofrenia y trastornos relacionados. Asimismo, demandan la necesidad de estudios aleatorios mejor diseñados que investiguen la eficacia de la psicoeducación.

2.3.5. Pitschel-Walz, Leucht, Bäuml, Kissling y Engel (2001)

Realizaron un nuevo meta-análisis que incluía 25 estudios ingleses y alemanes (publicados entre 1966 y 1997), algunos de ellos son los principales modelos anteriormente citados y desarrollados, acerca del efecto de las intervenciones familiares en esquizofrenia sobre la tasa de recaídas y de rehospitalizaciones del paciente. El aumento en los conocimientos de la familia acerca del trastorno y la reducción de la carga y el estrés no fueron variables dependientes consideradas.

La mayoría de las intervenciones familiares revisadas contenían un componente psicoeducativo en sus programas. En cuatro de ellos sólo fueron incluidas familias que mostraran altos índices de emoción expresada. La duración de las intervenciones oscilaba entre 2 semanas y 4 años, y la mayoría de ellas, excepto dos que introdujeron variaciones a lo largo de la intervención, mantuvieron el mismo tratamiento farmacológico con antipsicóticos.

Las cuestiones que se analizaron en detalle fueron:

1. *¿El tratamiento con los familiares es superior al tratamiento usual / rutinario?*

Acerca de esta cuestión se concluye que los tratamientos de intervención familiar son claramente superiores al tratamiento usual y rutinario del paciente, que no incluye a la familia. La media del tamaño del efecto de los estudios incluidos fue pequeño, de un 0.20 ($p < 0.0001$, intervalo de confianza = 0.14-0.27)

2. *¿Los efectos del tratamiento varían en función de la longitud del período de seguimiento?*

Los períodos de seguimiento considerados fueron de 6 meses, 9 meses, 1 año, 1 año y medio y 2 años. Las diferencias entre el tamaño del efecto de los diferentes períodos no fueron significativas ($p > 0.1$). Por lo tanto, el éxito sobre la reducción en la tasa de recaídas no varía significativamente en el transcurso de dos años de seguimiento tras la finalización del tratamiento.

3. *¿Influyen en los efectos del tratamiento las características de los diferentes estudios, como duración, tipo de intervención, definición de la variable dependiente o tipo de muestra?*

Acerca de la *duración*, se compararon intervenciones que duraban menos de 3 meses (entre 2 y 10 semanas) frente a las que se prolongaban más tiempo. El tamaño del efecto de ambos tipos de intervenciones fue homogéneo: 0.14 (Intervalo de confianza = 0.06-0.22) para las de corta duración; y 0.30 (Intervalo de confianza = 0.19-0.41) para las de larga. Así, tanto intervenciones de corta, como de larga duración, sumadas al tratamiento médico habitual, son superiores a las intervenciones que sólo incluyen abordaje médico ($p < 0.0001$ y $p < 0.005$). No obstante, las intervenciones de larga duración son más exitosas que las de corta ($p < 0.0001$).

Sobre el *tipo de intervención*, distinguiendo entre las que son meramente psicoeducativas y las que tienen una intervención más terapéutica, la media del tamaño del efecto de las primeras fue de 0.18 (Intervalo de confianza = 0.11-0.26) y de las segundas de 0.23 (Intervalo de confianza = 0.10-0.36), no existiendo diferencias significativas entre ambos tipos de intervención ($p > 0.5$).

Acerca de los *criterios de definición de la variable dependiente* medida, se compararon los estudios que consideraron que la recaída implicaba tan sólo una exacerbación o empeoramiento de los síntomas psicóticos, frente a los que definían la recaída con un criterio más exigente como la rehospitalización.

Finalmente los tamaños del efecto fueron similares, siendo pequeños, 0.20 ($p < 0.001$; Intervalo de confianza = 0.09-0.30) y 0.19 ($p < 0.0001$; Intervalo de confianza = 0.11-0.28) respectivamente, no arrojando diferencias significativas ($p > 0.5$) entre ambos.

En el caso del *tipo de muestra*, entendiendo ésta en función del diagnóstico del paciente, se compararon estudios que sólo incluían pacientes con diagnóstico de esquizofrenia o trastorno esquizoafectivo frente a los que incluían pacientes con otros diagnósticos. A pesar de que intervenciones con ambos tipos de muestras demostraron ser efectivas: tamaño del efecto = 0.24 ($p < 0.0001$; Intervalo de confianza = 0.17-0.29) y 0.12 ($p < 0.05$; Intervalo de confianza = 0.02-0.23) respectivamente, no se hallaron diferencias significativas entre ambas ($p > 0.08$), y dichos tamaños del efecto fueron pequeños. no obstante, los tamaños del efecto indican que los resultados tienden a ser superiores en muestras de pacientes más homogéneas.

4. *¿La combinación de intervención familiar e intervención con el paciente produce mejores efectos que la segunda sola?*

Entendiéndose intervención con el paciente, los cuidados rutinarios médicos que implican tratamiento farmacológico. Respecto a ello, se concluye que el *modelo bifocal* (intervención familiar y con el paciente) es más efectivo que el *unifocal*. Además, los efectos de este enfoque doble eran semejantes (sin diferencias significativas) a aquellos que arroja la intervención familiar por sí sola ($p > 0.5$).

5. *¿La intervención familiar es superior al tratamiento psicosocial del paciente?*

En esta cuestión se intentó verificar qué tipo de intervención, si la familiar o la psicosocial del paciente, sin incluir a la familia, es superior a la otra, sin hallar resultados concluyentes en el primer año de seguimiento, dada la heterogeneidad de resultados que arrojaban los diferentes estudios incluidos en esta cuestión del meta-análisis. Al segundo año de seguimiento aparece superior la intervención familiar con un tamaño del efecto pequeño (0.12), y, sorprendentemente, al tercer

año de seguimiento, aparece como superior el abordaje psicosocial del paciente (tamaño del efecto = 0.28), siendo estos resultados poco concluyentes dado que tan sólo un estudio realizó seguimiento al tercer año, y dada la escasa magnitud de los tamaños del efecto.

Sí es concluyente que ni tras uno, ni dos, ni tres años de seguimiento el efecto de la intervención familiar añade efectividad a la intervención psicosocial integral del paciente.

6. *¿Qué tipo de intervención familiar arroja mejores resultados?*

Para estudiar esta cuestión se compararon abordajes familiares de mayor intensidad con los de menor intensidad, entendiendo *intensidad* como la inclusión de mayores componentes en la intervención, siendo ésta más completa. Respecto a ello, un enfoque de intervención más intensivo es significativamente superior a uno más limitado (tamaño efecto = 0.10; $p < 0.01$, intervalo de confianza = 0.03-0.18). No obstante, estos resultados pueden deberse a que modelos más intensivos suelen ser más largos y viceversa, habiéndose probado, como se ha descrito anteriormente, que la duración es una variable relevante en la efectividad de las intervenciones.

Por todo ello, de los resultados de este meta-análisis se concluye lo siguiente:

- La tasa de recaídas se reduce un 20% cuando los familiares son incluidos en el abordaje terapéutico del paciente. Por lo tanto, contar con la familia en el tratamiento del paciente con esquizofrenia disminuye la probabilidad de recaída y rehospitalización del mismo.
- Si las intervenciones familiares se prolongan más de 3 meses, los efectos son significativamente superiores.
- Los modelos que incluyen tanto tratamiento farmacológico como soporte psicosocial a las familias, son más efectivos que los que sólo consideran el tratamiento farmacológico.

- Las intervenciones psicoeducativas son esenciales para el tratamiento de la esquizofrenia, pero éstas no han de limitarse a tan sólo unas lecciones educativas, como ya predecían en sus estudios Fiedler et al. (1986), Hogarty (1989), Tarrier y Barrowclough (1990) y el meta-análisis de Mari y Streiner (1994).
- Los abordajes grupales de familias denotan ser superiores a los unifamiliares.
- Los resultados de las intervenciones familiares (en comparación con los grupos control) no varían a lo largo de los diferentes períodos de seguimiento, a pesar de que a medida que pasa el tiempo respecto al fin de la intervención, incrementa la probabilidad de recaída. Por ello, merecería la pena estudiar la conveniencia de aportar sesiones de refuerzo de manera periódica realizando investigaciones con mayor longitud prospectiva.
- Las intervenciones familiares son particularmente efectivas cuando se enfocan a las necesidades específicas de los usuarios de las mismas.

2.3.6. Pilling, Bebbington, Kuipers, Garety, Geddes, Orbach y Morgan (2002)

Desarrollan otro meta-análisis posterior en el que incluyen un rango más amplio de estudios, en los que, además de revisar la eficacia de la terapia cognitivo-conductual para la esquizofrenia; comparan los cuidados estándar frente a otro tipo de intervenciones activas con los familiares, que será el aspecto que se desarrolle a continuación.

Los criterios de inclusión definidos para considerar en el meta-análisis una intervención, como intervención familiar fueron:

- Estructuración en sesiones.
- Diseño de una función de soporte o tratamiento específica.
- Duración de un mínimo de 6 semanas (6 sesiones).
- Presencia de al menos uno de los siguientes componentes en el programa: intervención psicoeducativa, entrenamiento en solución de problemas o afrontamiento y manejo de crisis, o abordaje individual con el paciente.

De este modo, el número de estudios incluidos fueron 18, con un total de 1467 pacientes, cuya media de edad fue de 31.2 años, siendo el 31% mujeres y el 69% hombres, con diagnóstico de esquizofrenia por criterios bien DSM-III, bien DSM-III-R, bien DSM-IV-TR, bien CIE-9, bien RDC (Research Diagnostic Criteria), bien *Índice de New Haven*, o bien, como en un caso, por criterios de la Asociación Médica China. Las intervenciones familiares se dividieron en dos categorías: unifamiliar e intervenciones grupales, en las cuales, el principal elemento del tratamiento había de ser un grupo compuesto por más de una familia, con un número de sesiones regulares. Algunos de los estudios incluidos, fueron presentados anteriormente en previos meta-análisis como relevantes en el desarrollo de las intervenciones familiares en esquizofrenia, tales como Falloon et al. (1982), Goldstein et al. (1978), Hogarty et al. (1986, 1997), Leff et al. (1982, 1989), Tarrier et al. (1988), etc. Otros, son estudios más recientes, iconos de los avances en este ámbito en la última década, que en el siguiente apartado serán desarrollados, tales como los estudios de Linzzen et al. (1996), de Schooler et al. (1997), de Xiong et al. (1994), etc.

Las principales variables dependientes, más comunes en los diferentes estudios fueron las siguientes:

- *Tasa de recaídas* en intervalos de diferente duración desde el inicio del tratamiento.
- *Tasa de recaídas* en diferentes intervalos que comenzaban desde la finalización del tratamiento.
- *Tasas de rehospitalizaciones* en intervalos temporales similares.
- *Tasa de abandonos*.
- *Tasa de suicidios*.
- Efectos sobre la *carga familiar* y la *emoción expresada*.
- Nivel de *adherencia al tratamiento farmacológico*.

Los resultados del meta-análisis se agruparon en dos períodos de medida de 12 meses, distinguiendo si correspondían a períodos durante el tratamiento o posterior a éste. Éstos arrojaron los siguientes datos y conclusiones:

- Todas las modalidades de intervención familiar (incluyendo el formato uni-familiar y el grupal), fueron más efectivas, que otro tipo de intervenciones tales como los cuidados estándar ($p < 0.05$) en la reducción de recaídas en los primeros 12 meses de tratamiento.
- Las mayores diferencias a favor de las intervenciones familiares se obtuvieron al comparar con el grupo de cuidados estándar.
- En el período de seguimiento de 1 y 2 años del inicio del tratamiento, tan sólo las intervenciones individuales mantuvieron su efectividad en reducir recaídas, frente al resto de modalidades ($p < 0.05$).
- A los dos años del inicio del tratamiento, pero manteniéndose éste, todas las intervenciones familiares son efectivas en la disminución de reingresos. Cuando los tipos de intervención se comparan por separado, arroja mejores resultados el tratamiento uni-familiar ($p < 0.05$). Estos mejores resultados de la modalidad unifamiliar frente a la grupal no se pueden extrapolar al efecto sobre otras variables, tales como carga familiar, en las que el modo grupal se ha evidenciado superior. Así, Bentsen (2003), realiza una sólida crítica a los resultados de este meta-análisis a favor del tipo de intervención individual frente a la grupal, aduciendo que esta conclusión no está soportada en la evidencia, sino que deriva de un sesgo en los criterios de inclusión de la investigación, dejando fuera modelos y estudios de intervención grupal demostradamente efectiva, tales como los de McFarlane et al. (1995) y los de Posner et al. (1992), entre otros.
- No se hallaron diferencias significativas entre las intervenciones familiares y otro tipo de tratamientos en la reducción de la tasa de suicidio, ni en la percepción subjetiva de carga.
- Respecto a la adherencia al tratamiento farmacológico, todas las intervenciones familiares arrojaban bajas tasas de no-adherencia, mostrándose superiores en esta variable en comparación con otro tipo de abordajes.
- Contrastando con los resultados de la revisión de Dixon y Lehman (1995), no se identificaron características en las familias (como por ejemplo, niveles de emoción expresada), ni en los pacientes (edad de inicio, severidad del trastorno, etc.) asociadas con mejores resultados.

- En oposición a revisiones anteriores (Pitschel-Walz, 2001), tampoco se evidenciaron claras diferencias en los resultados en función de la frecuencia o duración de los tratamientos.

2.3.7. Rodrigues, Krauss-Silva y Martins (2008)

Realizaron un meta-análisis que incluye 11 estudios con muestras aleatorizadas o al menos cuasi-aleatorizadas. El objetivo era medir la eficacia de las intervenciones cognitivo-conductuales para familiares de personas con esquizofrenia, empleando como variable dependiente la *tasa de recaídas* y la *sobrecarga*.

Los resultados muestran evidencia a favor de las intervenciones familiares en la reducción de la tasa de recaídas, con una eficacia alrededor del 60%. Igualmente los resultados se mostraron favorables hacia una disminución de la carga familiar, en ambas dimensiones de ésta, objetiva y subjetiva.

2.3.8. Pharoah, Mari, Rathbone y Wong (2010)

Realizaron una revisión de las bases de datos de la Cochrane hasta 2008 en la que incluyeron estudios clínicos aleatorizados o cuasi-aleatorizados en los que se medía el impacto de intervenciones psicosociales en entornos comunitarios dirigidas a familiares de personas con esquizofrenia o trastorno esquizoafectivo, concluyendo que en comparación con la atención estándar, este tipo de estrategias terapéuticas reducían el índice de recaídas, de ingresos psiquiátricos y mejoran la adherencia al tratamiento. Igualmente arrojan datos positivos en cuanto a la reducción del nivel de emoción expresada en las familias y su funcionamiento social.

2.4. Estudios contemporáneos de mayor relevancia

Finalmente, a continuación se ofrece una relación ordenada cronológicamente de los estudios más relevantes y más recientes, algunos coetáneos y otros posteriores a las revisiones expuestas. La mayoría de ellos son europeos, incluidas investigaciones españolas, siendo referentes en el panorama de intervenciones familiares actual:

- **Xiong et al. (1994)** en el estudio de Shashi, desarrollaron una modalidad de tratamiento familiar adaptada culturalmente a las peculiaridades de las familias chinas y la comparan con un grupo de tratamiento que recibió cuidados estándar (básicamente medicación solamente). La modalidad de tratamiento familiar, que tenía una duración larga, combinó sesiones de tratamiento unifamiliar, incluyendo al paciente, con sesiones de grupo de familias, visitas a domicilio e implicación de otras personas relevantes en la vida del paciente. Las evaluaciones realizadas a los 6, 12 y 18 meses mostraron que en el grupo experimental la proporción de sujetos rehospitalizados y de recaídas fue más baja, la duración de la hospitalización más corta, la duración del mantenimiento del empleo fue mayor, la disfunción social de los pacientes fue menor y los niveles de carga familiar fueron significativamente más bajos; todos ellos respecto al grupo control. Se pudo observar, asimismo, que esta modalidad de intervención era menos costosa que el tratamiento habitual en ese país.

- Con un formato experimental similar en otro estudio multicéntrico realizado con 3.092 pacientes, **Zhang, Wang, Li y Phillips (1994)** obtuvieron mejorías en la tasa de recaídas, sintomatología, funcionamientos social y laboral y en la adherencia al tratamiento, conocimiento del trastorno y carga familiar; y aplicando estos procedimientos en pacientes de primer episodio se observaron menos rehospitalizaciones tras las intervenciones familiares.
Estos estudios se han señalado ya que, a pesar de desarrollarse en China y ser, por tanto, sus conclusiones más difíciles de generalizar al ámbito europeo, son de gran relevancia metodológica, destacando el gran tamaño de la muestra.

- **Hahlwleg et al. (1995)** en el estudio de Munich, estudiaron los efectos de una combinación de terapia familiar conductual más dosis farmacológica estándar (tratamiento farmacológico continuado) o medicación neuroléptica diana (tratamiento intermitente tras aparición de síntomas y

retirada tras estabilización) sobre el funcionamiento social y la recaída de los pacientes, por un lado, y sobre el afrontamiento y la carga familiar, por otro. El tratamiento se aplicó tras el alta del ingreso hospitalario, a lo largo de un año, siguiendo el modelo de Falloon. A los 18 meses, las tasas de recaída fueron significativamente más bajas en el primer grupo; aunque en las medidas de ajuste social y de psicopatología no se apreciaron diferencias entre los dos grupos.

- **Linszen et al. (1996)** en el estudio de Ámsterdam, investigaron la eficacia de una intervención familiar conductual según el modelo de Falloon combinada con terapia individual estándar, en comparación con la aplicación en exclusiva de terapia estándar, sobre los niveles de emoción expresada y tasa de recaídas. En una primera fase del tratamiento las familias fueron objeto de una intervención psicoeducativa mientras el paciente estaba ingresado, posteriormente siguieron tratamiento ambulatorio que combinaba a lo largo de un año la terapia individual con la intervención familiar. La modalidad familiar combinada no mostró superioridad sobre la terapia individual estándar, presentando ambos grupos bajas tasas de recaídas. Se encontró, curiosamente, que las familias de baja emoción expresada que fueron tratadas con intervención familiar incrementaron ligeramente su nivel de estrés y la tasa de recaída, respecto a quienes sólo recibieron la intervención individual. El mismo grupo de investigación realizó otro estudio (**Nutger, Dingemans, Van der Does, Linszen, y Gersons, 1997**) con formato análogo obteniendo tasas de recaída del 21 al 23%, respectivamente.
- Más tarde, **Linszen, Lenior, Dingemans, Schene y Hart (2001)** realizaron un seguimiento longitudinal de 9 años, mostrando que la intervención familiar no producía diferencias significativas ni en la tasa de recaídas, ni en los niveles de criticismo, y que la sobreimplicación se reducía sólo temporalmente con la intervención familiar, corroborando así

la inestabilidad temporal de la emoción expresada. Igualmente, hallaron una asociación entre criticismo y episodios psicóticos de recaída, aseverando la hipótesis de que las crisis psicóticas influyen en las actitudes críticas de los familiares.

- **Szmukler et al. (1996)** estudiaron el efecto del grupo experimental consistente en seis sesiones familiares en el domicilio, de una hora de duración, compuestas por, alianza con la familia, psicoeducación y solución de problemas, frente al grupo control que tan sólo recibía una sesión informativa sobre la esquizofrenia de dos horas de duración. Los resultados evidenciaron mejorías significativas del grupo experimental frente al control en comprensión y relación familiar, mientras que en carga o cuidados familiares no hubo mejorías. Años más tarde, con el fin de complementar el programa desarrollado en su primera investigación, **Szmukler et al. (2003)** realizaron un nuevo estudio en el que evaluaron la efectividad de un programa de intervención familiar, más largo (9 meses de duración), de intensidad media, basado en dos fases:
 - *6 sesiones individuales* con cada familia, similares al programa inicial, que constaban de los siguientes elementos: establecimiento de alianza terapéutica, explicación de los objetivos de la intervención, discusión sobre los principales problemas que se encuentra el cuidador, psicoeducación, entrenamiento en solución de problemas, y por último, repaso de lo aprendido e introducción de la segunda fase.
 - *12 sesiones grupales* de familias con el objetivo de reducir los aspectos negativos que implica ser cuidador de una persona con esquizofrenia y consolidar las habilidades adquiridas en la primera fase; en un ambiente de apoyo mutuo.

El grupo control tan sólo recibía una sesión única en la que los familiares describían sus problemas como cuidadores, y éstos eran discutidos.

La variable dependiente que se tomó, a los 6 meses de seguimiento en comparación con la medida pre-tratamiento, fue: morbilidad psicológica del cuidador, según criterios CIE-10.

Los resultados arrojaron datos poco concluyentes, y parece que este tipo de intervención ejerce poco impacto en la morbilidad psicológica del cuidador, e incluso en generar cambios en su repertorio de estrategias de afrontamiento.

- **Solomon et al. (1996; 1998)** observaron mejorías en la percepción de autoeficacia en una gran muestra (183) de familiares de pacientes con esquizofrenia que habían recibido de 6 a 15 horas de consulta individual, frente a aquellos que permanecían en lista de espera o bien habían recibido los servicios habituales, o bien 10 sesiones de psicoeducación en formato grupal.

- **Schooler et al. (1997)** en el estudio multicéntrico del Instituto Nacional de Salud Mental de EE.UU., llevaron a cabo un programa en diversos escenarios clínicos naturales para evaluar el efecto de distintas estrategias de reducción de dosis farmacológicas (dosis baja, dosis estándar y dosis intermitente), combinadas con las estrategias de intervención familiar “*de apoyo*” y “*aplicada*”. La *intervención de apoyo* fue psicoeducativa inicialmente y sesiones grupales mensuales posteriores centradas en un formato de manejo de casos; y la *intervención aplicada* incluyó este mismo formato más sesiones unifamiliares a domicilio siguiendo el modelo propuesto por Falloon. El tratamiento se realizó durante 2 años. Los resultados mostraron similares resultados en las modalidades farmacológicas de dosis baja y estándar sobre la recaída y rehospitalización, siendo la peor estrategia la de medicación diana intermitente. En cuanto a las intervenciones familiares ambas presentaron idénticos resultados, no apreciándose diferencias entre ellas.

- Basándose en esta investigación, **Smerud y Rosenfard (2008)** estudiaron qué elementos de las intervenciones familiares repercuten en los resultados positivos, ya que, vista la evidencia, son muchos los estudios que aun manteniendo programaciones de intervención diferentes, dejando aparte las aproximaciones psicodinámicas, se muestran efectivas. Por ello, parten de la base de que existe algún componente estructural, común a todas, responsable del éxito terapéutico. Así, evaluaron el impacto de la alianza terapéutica entre el profesional y la familia, en dicho éxito; obteniendo que, efectivamente, el establecimiento temprano de una alianza positiva entre el terapeuta y los familiares repercute en una menor probabilidad del paciente a mostrar síntomas prodrómicos de recaída y a rehospitalizar, en un seguimiento prospectivo a lo largo de dos años. Asimismo, esta alianza influye en que los propios familiares se muestren menos sobrecargados y expresen menos actitudes de rechazo hacia el enfermo.

- **Schooler, Mueser, Sengupta, Bellack, Glick, Xie y Keith (2001)** compararon el efecto de dichas modalidades terapéuticas sobre otras variables: el *funcionamiento social del paciente* y las *actitudes y carga familiar*. Encontraron que tanto los pacientes de la *intervención de apoyo*, como los de la *intervención aplicada*, mejoraron significativamente su funcionamiento social, mientras que la carga familiar no se vio modificada. Las diferentes estrategias farmacológicas tuvieron escasos efectos, sin interaccionar con la intervención familiar. Añadir a la intervención familiar conductual de tiempo limitado, es decir, a la *intervención aplicada*, sesiones mensuales de grupos de soporte mejoró el clima familiar, pero no influyó en el funcionamiento social del paciente ni en la carga. Respecto a las actitudes familiares, los que pertenecieron a la categoría de *intervención aplicada*, evidenciaron al mes de seguimiento niveles significativamente más bajos que el grupo de *intervención de apoyo*, en actitudes de rechazo y hostilidad, manteniéndose éstos tras dos años de seguimiento.

- **Buchkremer (1997); Klingberg (1999); y Hornung (1999)** compararon cuatro grupos: el primero, *entrenamiento psicoeducativo*; el segundo *entrenamiento psicoeducativo y psicoterapia cognitiva*; el tercero, *entrenamiento psicoeducativo y consejo a personas clave*; y por último el cuarto, consistía en una *combinación de los tres*. Las intervenciones se prolongaron durante 8 meses. Los resultados arrojan que el tratamiento que integra las tres modalidades muestra una menor tasa de recaídas y mejor funcionamiento social a los dos y cinco años de seguimiento.

- **Barrowclough et al., (1999)** aplicaron un programa de intervención cognitivo-conductual en el domicilio durante seis meses a los principales cuidadores de personas con esquizofrenia; centrado en las necesidades específicas de los mismos. Los resultados se compararon con un grupo control cuya intervención consistía tan sólo en sesiones de apoyo familiar. En un período de seguimiento de seis meses, se hallaron diferencias significativas a favor del tratamiento cognitivo-conductual, en la reducción de la tasa de recaídas y del número de necesidades. No se evidenciaron, sin embargo, diferencias en la sintomatología ni en la carga familiar.

- **Cassidy, Hill y O'Callaghan (2001)** probaron la eficacia de un breve programa de psicoeducación, de 8 semanas de duración, sobre la *tasa de recaídas del paciente* y el *nivel de conocimientos de los familiares*. Los componentes de la intervención se basaban en sesiones de 2 horas de duración que se estructuraban de la siguiente manera: la primera mitad de la sesión se dedicaba a proporcionar información relativa a un tema específico (diagnóstico, síntomas, prodromos y señales de crisis, tratamiento, estrategias de afrontamiento, etc) en grupos pequeños; y en la segunda mitad se creaba un espacio de discusión interactivo para formular y responder preguntas.

Los resultados mostraron que el nivel de conocimientos de los familiares mejoraba significativamente ($p < 0.0001$), especialmente en lo relativo a la medicación indicada para la esquizofrenia.

En el seguimiento de dos años, las tasas de recaída de los pacientes fueron significativamente menores que las del grupo control ($p < 0.05$), así como la duración de la estancia en el ingreso al año de seguimiento, no manteniéndose a los dos años ($p < 0.01$). Igualmente, las conclusiones sugieren una repercusión en un cambio actitudinal más positivo respecto al paciente por parte de sus familiares, derivado del incremento en los conocimientos acerca del trastorno. No obstante, para mejorar dicho impacto, así como el mantenimiento a largo plazo de las ganancias, cabría diseñar programas de intervención más largos, tal y como sugieren los meta-análisis y revisiones presentados.

- **Muela y Godoy (2001)**, presentan un programa de intervención familiar para población española en el que participaron 38 familias, todas ellas pertenecientes a asociaciones de familiares de personas con trastorno mental, y de alta emoción expresada (aunque 12 de ellas no terminaron el programa), divididas en dos grupos:
 - *Tratamiento convencional* efectuado por los centros de salud mental correspondientes (grupo control)
 - *Intervención familiar* (grupo experimental), cuyo programa tiene tres componentes: uno reductor de la alta emoción expresada familiar, otro que incrementa los conocimientos familiares sobre el trastorno y el último, que disminuye el estrés y la carga subjetiva familiar. Consta de cuatro fases:
 1. *Fase 0 (de Evaluación)*: Selección de los sujetos que cumplan una serie de requisitos entre los que se encuentran: que la familia sea de alta emoción expresada, que el diagnóstico del paciente sea de esquizofrenia y tome

medicación regularmente, y que haya tenido al menos una recaída en los últimos dos años.

2. *Fase I (Psicoeducativa)*: Las familias del grupo experimental asisten (sin el paciente) a una serie de quince sesiones semanales en las que se les proporciona información sobre el trastorno, sobre lo que la familia puede hacer y sobre procedimientos prácticos hacia el trastorno.
3. *Fase II (De intervención individualizada)*. Son 15 sesiones semanales con cada familia (incluido el paciente) individualmente. Se trata de aplicar lo aprendido en la fase anterior a los casos concretos y cotidianos. En esta fase se hizo un listado consensuado de aspectos y conductas que deberían modificarse para mejorar el clima y disminuir el estrés familiar, diseñándose la forma de conseguirlo con ayuda de técnicas para tal fin.
4. *Fase III (De seguimiento)*. Comienza al finalizar la anterior en el grupo experimental y tras la selección en el control. Se realiza por medio de llamadas telefónicas cada 15 días en las que las familias informan sobre el estado del paciente, toma de medicación, satisfacción familiar tras el año de seguimiento así como sobre los ingresos y los cambios en la medicación. Además, las familias del grupo experimental daban información sobre el uso de técnicas aprendidas.

La recaída fue definida como la exacerbación de síntomas que conllevara el aumento de la medicación o el reingreso. Los resultados 12 meses tras el programa fueron: 20% de recaídas en el grupo experimental frente al 63.3% en el grupo control. Las diferencias son estadísticamente significativas. La emoción expresada se redujo tras el programa en el grupo experimental. Por otra parte, el nivel de conocimientos sobre el

trastorno incrementó en el grupo experimental, mientras que el estrés o carga subjetiva familiar disminuyó en dicho grupo. Todas estas diferencias son estadísticamente significativas. A los dos años de seguimiento se recogieron los resultados de 25 familias (65.8% de la muestra inicial), indicando un 0% de recaídas en el grupo experimental frente a un 40% en el grupo control. Las diferencias son estadísticamente significativas. Los hallazgos demostraron que la efectividad del programa se mantenía tras dos años de seguimiento.

- **Sellwood, Tarrier, Barrowclough, Quinn, Mainwaring y Lewis (2001, 2006)** desarrollaron una investigación con el fin de evaluar la efectividad a largo plazo de un programa de intervención familiar cognitivo-conductual basado en las necesidades de los participantes. Compararon los efectos de un grupo que recibía soporte familiar (basado en asesoramiento, información, consejo y apoyo instrumental) y los cuidados estándar (grupo control), frente a otro que además de estos dos servicios, recibía tratamiento cognitivo-conductual (grupo experimental), basado en una previa evaluación de las necesidades del cuidador a través de la *Relative's Cardinal Needs Schedule (RNCS)* (Barrowclough et al. 1998), de manos de un psicólogo clínico, tras la cual se escogían las áreas de intervención donde actuar: técnicas de solución de problemas, tratamiento familiar cognitivo-conductual, y/o intervención cognitivo-conductual con el paciente para la reducción de síntomas psicóticos.

Los participantes (66 parejas de paciente-familiar), habrían de comprender edades entre los 18 y 65 años, y el paciente tener diagnóstico de esquizofrenia, trastorno esquizoafectivo o trastorno delirante, según criterios CIE-10, de al menos dos años de evolución. Ambos debían de mantener un contacto semanal cara a cara de al menos 10 horas. La asignación a los grupos buscó la equidad de sexos en ambos y la aleatorización. Las variables dependientes que se tomaron fueron principalmente la *tasa de recaídas* del paciente, entendida como exacerbamiento sintomático o requerimiento de un cambio en la asistencia

/ tratamiento para el mantenimiento del estado psicopatológico del paciente, y otras variables del paciente como: *severidad de los síntomas*, *funcionamiento social* y *adherencia a la medicación*. Asimismo, también se tomaron medidas de los resultados en los cuidadores, tales como estado de salud general, sobrecarga, síntomas depresivos y emoción expresada.

El programa duraba 24 semanas (en este período se desarrollaban entre 10 ó 20 sesiones, en función del número de necesidades detectadas), en las cuales demostró resultar efectivo, principalmente en la reducción de la tasa de recaídas a los 6 meses de seguimiento (46% grupo Control vs. 24% grupo Tratamiento, $p = 0.06$).

No obstante, la clave de este estudio está en la evaluación prospectiva a largo plazo del mantenimiento de la efectividad de la intervención, la cual se realizó en dos períodos considerablemente extensos:

- *Al año de haber finalizado*: existían diferencias significativas a favor del grupo experimental frente al control (37% vs. 72%, $p = 0.003$) en la *tasa de recaídas*; además, a través de un análisis en espejo se obtuvieron en el grupo de tratamiento diferencias significativas ($p = 0.000$) en esta variable, respecto a lo esperado (en disminución), basándose en la evolución del paciente los dos años antes de haber iniciado el tratamiento; mientras que el grupo control no difería significativamente respecto a lo esperado. Igualmente, se encontró que el riesgo de recaída en el grupo control era tres veces mayor que en el experimental ($p = 0.003$). Así como que la duración de las recaídas en el experimental era significativamente menor (mediana grupo experimental = 0; mediana grupo Control = 30, $p = 0.002$).

En cuanto a la *severidad de los síntomas*, se encontraron diferencias significativas en ambos grupos, de nuevo a favor del grupo de tratamiento (gr. Control = 62.4 (57.1-67.7) vs. Gr. Tratamiento = 52.32 (47.92-56.72); $p = 0.005$).

El *funcionamiento social* fue semejante en ambos grupos, no encontrándose diferencias significativas en ambos debidas al tratamiento, aunque sí una tendencia a ser menor en el grupo control.

En la *adherencia a la medicación* tampoco se hallaron diferencias significativas entre los dos grupos. No obstante, se obtuvo que era cinco veces más probable tener un buen pronóstico cuando se recibía intervención familiar una vez estaba controlada y mantenida la adherencia al tratamiento farmacológico.

Respecto a las medidas tomadas en los familiares / cuidadores, se observa que a lo largo del tiempo hay una tendencia en ambos grupos a que el *número de necesidades* disminuya, no obstante, en el grupo de tratamiento existe una reducción significativa ($p < 0.05$ ó $p < 0.01$) en cinco áreas de necesidades (soporte profesional, información, apoyo en las recaídas / crisis, tareas domésticas y emociones negativas), y en el grupo control en dos (información y apoyo en las recaídas / crisis).

La intervención familiar no tuvo impacto en la *sobrecarga* ni en el *estado de salud general*, ni en el *estado psicopatológico* de los familiares, sin diferencias significativas entre los grupos. La *emoción expresada* no estuvo relacionada con la evolución en la tasa de recaídas.

Así, el escaso impacto del programa en variables del familiar, en comparación con variables propias del paciente, puede deberse a la corta duración de éste, ya que en la línea de la literatura existente, es necesaria una duración extensa de las intervenciones familiares para que su efecto impacte también en ellos.

Cabe destacar el escaso nivel de compromiso y alta tasa de abandonos a lo largo del programa por parte de los familiares (10 parejas familiar- paciente abandonaron en el grupo de tratamiento,

y 12 en el control), a pesar de que éste estaba basado en las necesidades que ellos habían referido.

- *A los cinco años de haber finalizado:* en este momento de la evaluación post-tratamiento, tan sólo se tomó como variable dependiente la *tasa de recaídas* del paciente. Los datos evidenciaron un mantenimiento de las diferencias significativas a favor de una menor tasa de recaídas, especialmente cuando ésta es definida como un agravamiento de la sintomatología sin precisar ingreso, en el grupo de tratamiento frente al grupo control (53.3% vs. 86.7%, $p = 0.01$). El riesgo de recaída fue 2.5 veces mayor en el grupo control ($p=0.01$). Asimismo, el grupo de tratamiento requirió un menor número de intervenciones clínicas en momentos de crisis, en comparación con el grupo control. No hallaron diferencias significativas en la duración del tiempo de hospitalización, cuando las recaídas precisaron hospitalización, entre los dos grupos. Estos datos apuntaban las mismas conclusiones un año antes, es decir, a los cuatro años de seguimiento.

La gran limitación en este momento fue que tan sólo se pudieron tomar datos de un 77% de participantes de la muestra original.

- **Espina y González (2003)** prueban la eficacia terapéutica de tres tipos de intervenciones, que se extendían a lo largo de 12 meses, en 55 familias de pacientes con esquizofrenia que además seguían un tratamiento farmacológico. Los resultados se plasman en dos variables dependientes: *sintomatología* y *ajuste social*. Así, la muestra se subdividió en un grupo control y tres experimentales con tres tipos de tratamientos familiares diferentes:
 - *Terapia familiar:* estaba basada en el modelo sistémico. Este modelo aborda la jerarquía y los límites entre subsistemas e

individuos (objetivo prioritario en las primeras fases de la terapia) para mejorar la comunicación y la solución de problemas.

Se estudió la función de los síntomas y conductas disfuncionales dentro de la dinámica relacional de la familia (segunda etapa). Se incidió particularmente en las conductas altas en emoción expresada. También se dio psicoeducación sobre la esquizofrenia. La terapia duró una media de 28.6 sesiones (rango 18-34), durante una media de 11.4 meses (rango 10-12). Las sesiones duraban una hora, la frecuencia era semanal al inicio y luego se espaciaban más.

- *Grupo de apoyo a padres más terapia de grupo a pacientes:* se aplicó en sesiones de una hora y media, quincenales, durante un año (22 sesiones). En las dos primeras sesiones se les dio información sobre la esquizofrenia, a modo de psicoeducación. En las siguientes sesiones se favoreció la expresión de las emociones y los problemas que suscitaba la convivencia con los pacientes. Los terapeutas estimulaban y dirigían el diálogo entre los familiares y posteriormente les ayudaban a comprender al paciente y a buscar soluciones para los problemas planteados.

La terapia de grupo para los pacientes se realizó en sesiones semanales de hora y media, durante un año (44 sesiones). Se trabajó sobre problemas personales, sintomatología, relaciones familiares y sociales. Los pacientes hablaban libremente y los terapeutas fomentaban la discusión grupal y la expresión emocional, y analizaban las problemáticas.

- *Terapia psicopedagógica breve para los padres:* se les ofrecieron seis charlas semanales de una hora y media de duración sobre la esquizofrenia, desde el modelo de vulnerabilidad-estrés; la medicación antipsicótica; la experiencia de la esquizofrenia en el paciente y en la familia; emoción expresada y su influencia en la recaída; pautas de conducta para los familiares (comunicación y solución de problemas); y redes sociales. Posteriormente, se

ofreció un grupo de autoayuda con una duración de un año, en el que los padres se reunían semanalmente y hablaban sobre temas relacionados con sus hijos.

Los resultados sugieren que la *terapia familiar* y la *intervención de grupo de apoyo de padres más terapia de grupo para los pacientes*, son eficaces para reducir la *sintomatología* general, positiva y negativa, en pacientes con esquizofrenia. Respecto al *ajuste social*, se muestran eficaces igualmente el grupo de *terapia familiar* y de *intervención de grupo de apoyo de padres más terapia de grupo para los pacientes*. En este estudio, en los grupos de terapia psicopedagógica y control no se encuentran diferencias significativas en estas variables.

- **Sherman (2003)** presenta un programa de *psicoeducación familiar* compuesto por 14 sesiones de hora y media de duración cada una, mensuales. Los objetivos que se propone son similares al resto de intervenciones psicoeducativas expuestas (proporcionar información sobre los síntomas y curso del trastorno mental, ofrecer a los familiares un espacio para resolver dudas, reducir estigma, publicitar la disponibilidad de los servicios de salud mental, concienciar a las familias de la importancia de intervenir prontamente, y proporcionar recursos de apoyo y soporte). No obstante, le caracterizan determinados distintivos respecto a otros programas ya que no se dirige a una población con un diagnóstico específico; los pacientes no participan en las sesiones; incluye una sesión dedicada al trastorno de estrés post-traumático, como un posible trastorno comórbido a la esquizofrenia y otros trastornos mentales graves; siempre está impartido por profesionales de la salud mental especializados en cada módulo, así por ejemplo, el tema de tratamiento farmacológico es coordinado por un psiquiatra; y por último, la duración de la intervención se puede prolongar más allá del programa hasta que así lo valoren familiares y profesionales.

A lo largo de los tres años que se prolongó el proyecto, participaron 115 familias, encontrando una correlación positiva entre el número de sesiones a las que se asistía con el nivel de conocimientos acerca del trastorno mental ($p < 0.01$), así como con la conciencia de los recursos disponibles ($p < 0.001$) y con la mejora en las habilidades de autocuidado por parte de los familiares ($p < 0.02$). Además de estos resultados, se hallaron niveles de satisfacción elevados por parte de los participantes; mostrándose así este estudio relevante dadas las variables de medida empleada, centradas todas ellas en el cuidador / familiar.

- **Berglund, Vahlne y Edman (2003)** investigan el efecto de la *intervención psicoeducativa-conductual* en la *carga familiar subjetiva*, así como en las *actitudes hacia el cuidado del enfermo*, en la *tasa de recaídas* y en las *dosis de medicación necesarias*. Participaron 31 familias en las un miembro padecía esquizofrenia o trastorno esquizoafectivo. La muestra se dividió en dos grupos
 - *Control*, en el que recibían la *asistencia convencional*, basada en proporcionar información sobre el trastorno psicótico y el tratamiento farmacológico, así como en señales de detección precoz de crisis
 - *Experimental*, en el que recibían *terapia familiar conductual*, basada en el modelo de Falloon et al. (1984), en la que participaban los pacientes y consistía en: entrevistas individuales con cada miembro de la familia; psicoeducación sobre el trastorno psicótico, prodromos y prevención de recaídas; entrenamiento en habilidades de comunicación, habilidades sociales y solución de problemas.

La intervención comenzaba en las 24 horas siguientes al ingreso del paciente en el hospital, debido a una recaída, y se mantenía hasta que éste

era dado de alta. La medida de la variable dependiente se tomó en tres momentos: el día del ingreso, o el posterior; 4 ó 5 semanas después del ingreso; y el día del alta o un día después de ésta.

Los resultados mostraron una reducción significativa de la carga subjetiva en los participantes del grupo de tratamiento en el momento del alta ($p<0.01$), así como diferencias significativas en las actitudes mostradas hacia el cuidado del paciente, siendo más positivas las del grupo tratamiento ($p<0.01$). Igualmente, la tasa de recaídas fue menor en este grupo (7.14%) que en el control (76.47%), al año de seguimiento. También se hallaron diferencias significativas en la cantidad de dosis necesarias de medicación antipsicótica, requiriendo los pacientes cuyos familiares pertenecían al grupo de tratamiento menos dosis, ya que un 50% de este grupo precisó una reducción de la misma, frente a sólo un 11.8% del grupo control ($p<0.05$).

Así, este estudio sugiere que la *terapia familiar conductual* impartida durante el período de hospitalización del paciente, reduce la carga subjetiva de la familia, la tasa de recaídas, así como la cantidad de medicación antipsicótica necesaria, y mejora las actitudes hacia el paciente.

- **McDonell, Short, Berry y Dyck (2003)** realizaron un estudio relevante en el ámbito de la investigación familiar, en el que la variable dependiente única que escogieron para medir los resultados de un programa de intervención grupal fue la carga familiar.

Este programa sentaba sus bases en el modelo de McFarlane et al. (1995), que integra *psicoeducación y terapia conductual* en un formato grupal que se alarga dos años. No obstante, mientras que éste se había demostrado eficaz y efectivo, como se ha mencionado anteriormente, en variables como la sintomatología del paciente y el uso de los servicios por parte de éste, no se había estudiado anteriormente su efecto sobre la *carga*.

Obtuvieron que tras un seguimiento de dos años, los familiares que habían participado en el programa, frente a los del grupo control, no presentaban diferencias significativas en los niveles de carga. No obstante, sí arrojan evidencias sobre un posible modelo explicativo de la carga, encontrando tres potentes factores predictores: edad joven del paciente ($p < 0.01$), escasos recursos de la familia ($p = 0.04$) y alta conciencia por parte de ésta de la existencia de ideación suicida en el paciente ($p < 0.01$), explicando estos tres factores el 32% de la varianza. Así, sugieren la conveniencia de incluir en los programas de intervención familiar, con el fin de impactar en variables de los propios parientes, especialmente en la sobrecarga, psicoeducación acerca del abordaje del riesgo de suicidabilidad así como entrenamiento en recursos de afrontamiento del mismo.

- Más tarde, el mismo grupo de investigadores, **McDonell, Short, Berry, Dyck y Hazel (2006)**, bajo un modelo de tratamiento de larga duración (dos años) basado de nuevo en el paradigma de McFarlane et al. (1995), valoran el impacto del mismo en la *utilización de los servicios de salud mental*, tal y como había hecho el propio autor. Encontraron, a diferencia de McFarlane et al. (1995) que no existían diferencias significativas entre los pacientes cuyas familias habían recibido el tratamiento, frente al grupo control, ni en la utilización de servicios externos, ni hospitalarios.
- **Leavy, Gulamhussein, Papadopoulos, Jonson-Sabine, Blizard y King (2004)** evaluaron el impacto de *un programa breve de psicoeducación y consejo* en cuidadores de pacientes con un primer episodio de un trastorno psicótico, sobre la *satisfacción* de los cuidadores / familiares de los pacientes respecto a los servicios y sobre el *tiempo de hospitalización* de los pacientes. Obtuvieron que no existían diferencias significativas en sendas variables ($p = 0.14$; $p = 0.18$, respectivamente), concluyendo la conveniencia de re-evaluar en posteriores investigaciones el momento adecuado de comenzar a intervenir con las familias en función del momento del curso del trastorno del paciente.

- Cabe destacar el estudio de **Rotondi, Haas, Anderson, Newhill, Spring, Ganguli, Gardner y Rosenstock (2005)** dado su carácter innovador, ya que desarrollaron un programa de *intervención psicoeducativa on-line* para personas con esquizofrenia (o trastorno esquizoafectivo) y sus familiares. Compararon esta condición con los cuidados usuales. El programa on-line se componía de los siguientes elementos: tres grupos de terapia on-line diferentes (para pacientes, para familias y para ambos en conjunto), basados en los modelos de Anderson et al. (1986) y McFarlane et al. (1991); posibilidad de formular preguntas a expertos profesionales; un manual on-line con las preguntas ya resueltas, con sus respuestas; revistas sobre actividades comunitarias y noticias sobre el trastornomental, y materiales de lectura educativos.

Los resultados se midieron 3 y 6 meses después de haber puesto en marcha el proyecto, en las variables de *soporte social percibido* por pacientes y familiares, y *reducción de estrés* en los pacientes y familiares. Igualmente, se valoró la *cantidad y modo del uso de la información disponible*, evidenciando lo siguiente:

- Los pacientes, a los tres meses, habían reducido el estrés significativamente respecto al grupo control.
- Igualmente, mostraron una tendencia a percibir mayor apoyo social.
- En cuanto a los familiares, éstos no mostraron diferencias significativas ni en soporte social percibido, ni en reducción de estrés respecto al grupo control.
- El estudio corrobora la posibilidad de que personas con esquizofrenia (o trastorno esquizoafectivo) pueden recibir tratamiento psicosocial, recibir información sobre el trastorno mental y participar en un grupo de intervención familiar, vía internet.
- El grupo de pacientes utilizó el programa en mayor medida que el grupo de familiares.

- Este tipo de programas facilita el acceso a los servicios psicosociales a más personas con esquizofrenia y sus familiares.

A pesar de tratarse de un estudio único, con limitaciones y con escaso soporte empírico previo, sienta las bases de un posible nuevo modelo de intervención, o al menos, de una metodología complementaria a la habitual. El fin ha de ser el incremento de la población a la que llegan los servicios y el enriquecimiento de las estrategias asistenciales vigentes en la actualidad.

- **Magliano et al. (2005)** desarrollaron un estudio a nivel europeo en diferentes países (Italia, Reino Unido, Grecia, Alemania, Portugal y España) para probar la efectividad de un programa de intervención familiar psicoeducativa para personas con esquizofrenia, basado en el modelo de Falloon, obteniendo al año de seguimiento los siguientes resultados: *mejora significativa* del paciente a nivel *clínico y social*; y una *reducción significativa* tanto de la *carga objetiva* como *subjetiva* de los familiares. Asimismo, se observó en los familiares una reducción en el *empleo de estrategias de afrontamiento* basadas en la coerción y la resignación, e incrementos en la *comunicación positiva* con el paciente, así como en los *contactos e intereses sociales*. Los participantes percibieron, igualmente, un aumento del apoyo recibido por parte los profesionales.
- Más tarde, **Magliano et al. (2006)**, extendieron este programa de intervención psicoeducativa, que duraba seis meses, en 17 centros de salud mental diferentes. Éste era aplicado por dos profesionales, previamente entrenados. Obtuvieron, que de las familias que completaron el tratamiento (el 68% de la muestra inicial), los pacientes mejoraron significativamente a nivel de *funcionamiento social y clínicamente*. Igualmente, se redujo la *carga familiar*, y mejoró el *soporte profesional y social* para los familiares; demostrando una vez más la viabilidad de las intervenciones familiares de carácter psicosocial, que aplicadas de manera rutinaria en los

servicios de atención al paciente, tienen un impacto significativo en la recuperación clínica y social del paciente, así como en la reducción de la sobrecarga familiar.

- **Montero, Masanet, Lacruz, Bellver, Asencio y García (2006)** realizaron un estudio de relevancia en este ámbito por tres razones principales: la primera, por desarrollarse en España; la segunda, por su recencia; y la tercera, por la medida de los resultados empleada, ya que analizan la capacidad de la intervención familiar para reducir la *morbilidad del familiar / cuidador principal* de personas con esquizofrenia, según criterios DSM-III-R (1978), a lo largo de 5 años de seguimiento. La muestra se componía de 87 cuidadores principales, entendido como la persona, generalmente familiar, que pasa más tiempo con el paciente y se responsabiliza de la mayoría de los cuidados. Al inicio de la intervención se midió, a través del *Cuestionario de Salud General (GHQ)* (Goldberg, 1978), la morbilidad de los cuidadores principales, siendo las mujeres las que mostraron una mayor morbilidad psiquiátrica frente a los hombres, aunque no significativa (mujeres: 59%; hombres: 33%, $p < 0.095$). La intervención familiar duró 12 meses y se dividió en dos formatos, donde los participantes fueron asignados de manera aleatoria:

- *Intervención familiar conductual*: sesiones en el domicilio, donde el paciente participa de forma activa en todas.
- *Grupo de familiares*: sesiones en el ámbito clínico con los familiares y en ausencia del paciente.

Ambos tipos de formatos contenían los siguientes elementos: tratamiento farmacológico con entrenamiento en el desarrollo de estrategias para incrementar su cumplimiento y prevenir y/o minimizar los efectos iatrogénicos, información y educación sobre la esquizofrenia, entrenamiento del paciente y los familiares en manejo de situaciones estresantes, detección precoz de pródromos e intervención en crisis. Tras

finalizar el período de intervención estructurada, todos los familiares tuvieron la posibilidad abierta de participar en un grupo de apoyo.

Los resultados evidenciaron una reducción progresiva de la morbilidad comparándola en el inicio del tratamiento (media en el GHQ = 8.1), al finalizar éste (media en el GHQ = 6.9), y a los 5 años de haber terminado (media en el GHQ = 4.6), siendo las diferencias significativas cuando se considera todo el período de manera global, es decir, desde el inicio hasta el final del seguimiento, tratándose por tanto, de un proceso lento, quizás debido a la necesidad de elaborar el duelo y de conocer mejor el trastorno y los recursos para manejarlo.

Dado que también se tomaron medidas de la *emoción expresada* a través de la *Camberwell Family Interview (CFI)* (Brown y Rutter, 1966), se pudo vislumbrar una posible relación entre la disminución en la morbilidad y la de los niveles de emoción expresada. No obstante, la reducción en los niveles de emoción expresada se mantuvo igual desde el final del tratamiento hasta los cinco años de seguimiento, no siguiendo la misma dirección que la morbilidad. Respecto a los dos tipos de estrategias terapéuticas, ambas mostraron un impacto similar a largo plazo, mostrando el análisis de datos resultados más favorables a lo largo del tiempo en el formato grupal (media formato unifamiliar: 4.1; media formato grupal: 4.1; $p = 0.530$), quizás debido a que un número mayor de participantes de esta modalidad participaron en el grupo de apoyo posterior. Así, las conclusiones del estudio denotan que una intervención familiar de 12 meses de duración seguida de un grupo de apoyo dirigido a reducir el estrés derivado de prestar cuidados a una persona con esquizofrenia, reduce la morbilidad del cuidador de forma progresiva. Se mantiene la mejoría significativa a los 5 años, sin que esta reducción esté asociada al tipo de formato de intervención (*intervención familiar conductual o grupo de familiares*).

El mismo grupo de autores, en 2005, realizaron un estudio para valorar qué tipo de intervención (*intervención familiar grupal de carácter intensivo con entrenamiento en técnicas de conducta vs. grupos de soporte familiar*)

mostraba mayor efectividad en función del perfil clínico del paciente (*pacientes de larga evolución* vs. *pacientes de corta evolución*). Los resultados concluyen que los *pacientes de corta duración* requerían intervenciones más intensivas y personales, mientras que los de *larga evolución* se beneficiaban más de los grupos de soporte continuo.

- **Bäumli, Pizschel-Walz, Volz, Engel y Kessler (2007)** efectuaron un estudio muy destacado por medir los efectos de un *programa psicoeducativo* a muy largo plazo, esto es, a los 7 años de seguimiento, en términos *tasas de reingresos y duración* de los mismos, así como *niveles de clorpromazina* precisados para su estabilización clínica. Los resultados arrojaron que la tasa de reingresos fue de un 54% en el grupo experimental, el cual recibió intervención familiar (tratamiento psicoeducativo a nivel individual y por separado para paciente y familiar clave), frente al 88% del grupo control (tratamiento habitual). El índice de rehospitalización por paciente en el grupo experimental fue de 1.5 mientras que en el grupo control fue de 2.9 ($p < 0.05$). Durante el período de intervención, la media de días de hospitalización fue de 75 en el grupo experimental y de 225 en el control ($p < 0.05$). Y por último, los valores medios de unidades de clorpromazina consumidos después de 7 años fueron de 354 en el grupo experimental y de 267 en el control. Así, como conclusiones, se obtiene que siete años después de haber recibido terapia familiar de carácter psicoeducativo, se encuentran efectos que se mantienen del mismo, reforzando la idea de la necesidad de incluir, de manera obligatoria, este tipo de abordaje terapéutico en el tratamiento estándar de la esquizofrenia.
- **Hurtado, Roger, Alcoverro y López (2008)**, también en España, estudiaron los resultados de la experiencia de aplicar un programa de intervención multifamiliar, basado en el modelo de McFarlane (1995), en una unidad de hospitalización de media estancia. Las variables pre y post-

tratamiento tomadas para medir los efectos fueron: *conocimiento de la enfermedad por parte de los familiares, carga, apoyo social familiar y funcionamiento general del propio paciente*.

Así, el protocolo se componía de tres sesiones de inicio semanales con cada paciente y familia por separado, seguido de tres sesiones de psicoeducación en abordaje grupal sin los pacientes. Un mes más tarde, pacientes y familiares se reunían para iniciar una fase de entrenamiento en solución de problemas y en estrategias de afrontamiento con sesiones bimensuales. La duración total del tratamiento fue de un año.

Los resultados muestran que la intervención mejoró el conocimiento sobre la esquizofrenia y redujo la carga de los familiares, difiriendo de los resultados obtenido por McDonell et al. (2003) presentados anteriormente; pero no varió su percepción de apoyo social, ni mejoró el funcionamiento psicosocial de los pacientes.

- **Garety, Fowler, Freeman, Bebbington, Dunn y Kuipers (2008)** probaron los efectos de un programa de *intervención familiar en conjunción con la terapia cognitivo-conductual y el tratamiento farmacológico* para los pacientes durante 20 sesiones en 9 meses. Se encontró, en oposición a las evidencias de la literatura presentadas anteriormente, que no mejoraba la *tasa de recaídas*, ni se reducía el *tiempo de hospitalización*, ni al año, ni a los dos años de seguimiento.
- **Leal, Sales, Ibáñez, Giner y Leal (2008)**, evidenciaron que la aplicación de un *programa psicoeducativo* a familiares de personas diagnosticadas de psicosis, que englobaba información sobre el trastorno; detección y afrontamiento de recaídas; y mejora de la comunicación, articuladas a través de tres fases: educativa; jerarquización de problemas, déficits o necesidades; y práctica en la vida cotidiana de las habilidades aprendidas, generaba una disminución significativa en la *sobrecarga* de los

participantes ($p < 0.001$) (los pacientes, en este grupo sólo recibían tratamiento ambulatorio), frente a un grupo control que no recibía tratamiento. Igualmente, disminuían significativamente ($p < 0.001$) las puntuaciones en un segundo grupo control en el que tan sólo los pacientes, no sus familiares, recibían tratamiento (basado en psicoeducación y entrenamiento en habilidades sociales).

- **Girón, Fernández-Yáñez, Mañá-Alveranga, Molina-Habas, Nolasco y Gómez-Beneyto (2009)** realizaron un estudio con el fin de probar la eficacia y efectividad, con una prospección de dos años, de las *intervenciones familiares de carácter psicosocial* en personas con esquizofrenia. Las variables dependientes se relacionaban con el *funcionamiento clínico y social del paciente*, así como con la *sobrecarga familiar*. Se comparó la condición experimental de intervención familiar psicosocial con asesoramiento psicológico a nivel individual y tratamiento estándar, con un grupo control que sólo recibía asesoramiento psicológico a nivel individual y tratamiento estándar. Los resultados, congruentes con hallazgos anteriores, evidenciaban que la intervención familiar se relacionaba con menor número de recaídas y reingresos, una mejora en la sintomatología positiva y negativa, un mejor desempeño social y laboral del paciente, y una reducción de la carga familiar. Como dato relevante, cabe destacar que la efectividad de la intervención familiar no está relacionada ni con el pronóstico del trastorno, ni con la aceptación y conformidad de los pacientes hacia el tratamiento.
- Cabe señalar la investigación de **Soto-Pérez (2011)**, por su carácter innovador al introducir las nuevas tecnologías en el ámbito de la atención a familiares de personas con esquizofrenia en España, facilitando así un acceso más globalizado a los cuidadores a este tipo de intervenciones. En su estudio compara una intervención psicoeducativa tradicional con una intervención mediante ciberterapia, a través de la plataforma *psicoED*, y un grupo control. Los resultados en cuanto al proceso de implementación

y desarrollo de la terapia vía on-line arrojan datos satisfactorios y alentadores, y en relación a la eficacia de la misma se obtiene que supera al grupo control y en algunas variables incluso al tradicional.

- **Fernández y Labrador (2012)** publicaron un estudio experimental preliminar al de la presente tesis cuyo objetivo fue determinar si un programa psicosocial de intervención grupal dirigido a familias de personas con trastorno psicótico mejoraba el bienestar de los propios familiares y/o cuidadores informales, en comparación con la atención estándar. La intervención del grupo experimental (que mantenía dicho tratamiento habitual, como en el grupo control) se estructuró en un programa de 18 sesiones semanales que reunía componentes de psicoeducación, habilidades de afrontamiento y comunicación, autocuidado emocional y ayuda mutua. Los efectos que se obtuvieron a la finalización del programa fueron una mejora significativa en la reducción de la sobrecarga y el aumento del estado de ánimo de los participantes del grupo experimental, junto con mejoras importantes en los niveles de ansiedad, respecto al inicio de la intervención. Los familiares mostraron también un alto grado de satisfacción con el servicio recibido. Al comparar ambos grupos, se verificó que la participación en el programa de intervención mitigaba la tendencia natural de los cuidadores a empeorar, cuando no recibían el programa de intervención.
- Reseñable es el estudio de **Sin, Henderson, Pinfold y Norman (2013)** por su rigor metodológico, ya que se trata de un ensayo clínico aleatorizado, y por su especificidad en la aplicación de un programa psicoeducativo a hermanos de pacientes con trastorno psicótico, confirmando de nuevo que las intervenciones que contengan componentes dirigidos a conocer el trastorno y mejorar las habilidades de afrontamiento mejoran el bienestar del familiar y contribuyen a la recuperación del propio paciente.

- **Cid y Cavieres (2013)**, estudian en un centro de rehabilitación de salud mental en Chile el efecto del programa *Profamille*, de carácter psicoeducativo, sobre el grado de sobrecarga y sintomatología depresiva y ansiosa de familiares de personas con esquizofrenia. Los resultados indicaban que el programa tenía un efecto significativo en los niveles de depresión y ansiedad, y no así en la sobrecarga.
- En relación a este tipo de intervenciones en familiares de personas con primer episodio psicótico, el estudio de **Loubat (2012)** denota la disminución de la ansiedad, el estrés e indicadores depresivos en aquellos familiares que recibían intervención psicoeducativa. Por otro lado, y en la línea de probar la eficacia en familiares de personas con psicosis de inicio reciente, **McCann et al. (2013)** probaron recientemente en un estudio clínico aleatorizado que un programa de intervención autodirigido basado en bibliografía de solución de problemas mejoraba la percepción de la experiencia de cuidado, así como reducía el malestar de los familiares, en comparación con el tratamiento habitual.
- **Mayoral, Berrozpe, de la Higuera, Martinez-Jambrina, Luna y Torres-Gonzalez (2014)**, prueban la eficacia de un programa de intervención familiar en la prevención de hospitalización en pacientes esquizofrénicos. Desarrollan un estudio multicéntrico, controlado y aleatorizado en España con una muestra ambulatoria de 88 familias de pacientes con esquizofrenia, durante un periodo de 18 meses. La sintomatología clínica mostró una mejoría significativa a los 12 meses aunque dejó de serlo a los 18 meses; y el nivel de discapacidad también se redujo de forma significativa, tanto a los 12 como a los 18 meses, concluyendo, en consistencia con estudios previos, que las intervenciones familiares psicoeducativas reducen el riesgo de hospitalización y mejoran el estado clínico y el funcionamiento social de las personas con esquizofrenia. El impacto en variables del familiar no es medido en este estudio.

- **Romero y Oyarzún (2014)** publican un estudio interesante, por la metodología de análisis de carácter cualitativo, menos frecuente en este entorno asistencial, denotando que el uso de la psicoeducación grupal para familiares de pacientes con esquizofrenia les ayuda a reconocer qué les ocurre y por tanto manejar sus conductas. Así, concluyen que la psicoeducación es un espacio pedagógico en donde lo aprendido contribuye a la transformación de las personas, tanto para la construcción de nuevos significados de la enfermedad, en los propios pacientes y sus familiares.

- **Hasan, Callaghan y Lymn (2014)** realizan un ensayo clínico aleatorizado para probar la efectividad de un programa psicoeducativo en cuidadores de personas con esquizofrenia en Jordania, corroborando que los datos de eficacia se extienden a otras poblaciones geográficamente distantes y otras culturas, ya que sus resultados arrojan que este tipo de intervención mejora el conocimiento del trastorno en los familiares, así como su calidad de vida y disminuye sobrecarga. Igualmente corroboran un impacto beneficioso en los síntomas positivos y negativos del paciente.

- **Lobban, Glentworth, Chapman, Wainwright, Postlethwaite, Dunn, Pinfold, Larkin y Haddock (2014)** reafirman en su reciente estudio que la aplicación de un programa basado en estrategias de solución de problemas y educación sobre el trastorno para familiares, en este caso de personas con trastorno psicótico de inicio reciente, reduce el distrés, mejora la capacidad de afrontamiento y la percepción de apoyo social frente al tratamiento habitual, incluso en el período de seguimiento.

Todos estos estudios arrojan resultados en la línea de las revisiones y meta-análisis existentes, con una ligera tendencia a obtener éxitos más modestos, presumiblemente debido a la evolución de los cuidados estándar en los servicios sanitarios (condición más frecuente de los grupos control) a lo largo de la última década.

2.5. Síntesis de los resultados referentes a las intervenciones familiares psicosociales

De todo este bagaje experimental, se pueden concluir que las intervenciones familiares de carácter psicosocial se han mostrado eficaces, efectivas y eficientes, cuando éstas se combinan con dosis adecuadas de medicación neuroléptica. Dicho éxito puede matizarse de la siguiente manera:

1. Las *variables dependientes* sobre las que se han demostrado *eficaces*, incluso a los siete años de seguimiento (Bäumel, Pizschel-Walz, Volz, Engel y Kessling, 2007) son principalmente la reducción de la *tasa de recaídas y rehospitalizaciones* del paciente, la disminución de la *carga familiar subjetiva*, el aminoramiento de los componentes de *críticismo y hostilidad* de la emoción expresada y la *mejora del funcionamiento psicosocial*, así como del *cumplimiento del tratamiento farmacológico* por parte del paciente.
2. Para el logro de la eficacia es *necesario*:
 - La *consideración del paciente* en alguna de las fases del tratamiento. Esto se ha de hacer cuando el paciente esté estabilizado clínicamente, para que el hecho de recibir la información derivada de este tipo de intervenciones no suponga una sobreestimulación que derive en un agente estresor.
 - Contemplar el trabajo intensivo en componentes de *psicoeducación*, no basados en la mera proporción de información, sino acompañados de *entrenamiento en estrategias de solución de problemas y comunicación*, así como de *manejo de las crisis*.
 - Posibilitar la *generación de contextos de apoyo* lo más naturales posibles. Debe garantizar el establecimiento de una *óptima alianza terapéutica* en un clima de aceptación entre el profesional, el paciente y la familia, siendo éste un elemento explicativo significativo del éxito terapéutico de los programas de intervención familiar (Smerud y Rosenfard, 2008).
 - La *prolongación durante un largo período tiempo* (al menos dos años) (Falloon, 2003), considerando la posibilidad de alargarlo a través del

establecimiento de sesiones de refuerzo periódicas (Pitschel-Walz et al., 2001) o de grupos de soporte y autoayuda. Éstos se han evidenciado efectivos a largo plazo y más eficaces que la psicoeducación y el cuidado estándar en mejorar el funcionamiento psicosocial de la familia y el funcionamiento social del paciente así como sus habilidades de autocuidado (Chien et al., 2004, 2009), y en reducir la morbilidad del cuidador (Montero et al., 2006).

3. En cuanto al *formato de intervención*, los datos evidencian eficacia tanto en la modalidad unifamiliar, y a domicilio, como en la grupal, mostrándose ésta superior en numerosos estudios como por ejemplo en el de McFarlane et al. (1995), así como en las revisiones de Dixon y Lehman (1995) y Pitschel-Walz et al. (2001). Falloon (2003) indica que la estrategia grupal para los familiares arroja mejores resultados, cuando éstos son los padres y madres de los pacientes; mientras que parejas, hermanos, hijos y amigos cercanos suelen preferir el formato unifamiliar. No obstante, la recomendación pasaría por *combinar ambas modalidades cuando precise*, fomentando el formato grupal por las diferentes ventajas que ofrece: mayor eficacia; modelado de estrategias de afrontamiento entre los participantes; reducción de aislamiento, estigma y culpa; aumento del compromiso y colaboración; desbloqueo de resistencias a la intervención individual; establecimiento de relaciones y sensación de apoyo; economía de tiempo; y proporción de un encuadre estable para familias demandantes.
4. Se trata de un método de intervención *eficiente* que genera una reducción de costes significativa en los sistemas socio-sanitarios, especialmente en los casos de mayor indicación de intervención. Estos casos son familias con estilos de comunicación disfuncionales con marcado carácter agresivo; familias que conviven con el paciente y comparten un elevado tiempo de contacto cara a cara; pacientes que a pesar de tomar la medicación adecuadamente recaen a menudo; y familias con una alta emoción expresada y/o altamente demandantes con los profesionales de los servicios (Rodríguez et al., 1997). De hecho, las intervenciones de corte psicoeducativo, encaminadas a mejorar el conocimiento

del trastorno y su afrontamiento, favorecen la mejora de la conciencia de enfermedad del paciente y la familia, repercutiendo en una mayor adherencia al tratamiento, evitando así un mayor número de ingresos y generando una reducción de costes al sistema (Rummel-Kluge, Pitschel-Walz, Bäulm, y Kissling, 2006).

5. Las intervenciones familiares son *efectivas*, ya que se ha probado su viabilidad para ser implementadas en los servicios asistenciales rutinarios y en distintas realidades culturales (Dixon et al., 2000), siendo el principal inconveniente en este área la dificultad para mantener la adherencia de los familiares a lo largo de todo el programa.

Más allá de todo esto, cabe destacar qué aspectos son los que los propios familiares encuentran como beneficiosos de los programas de intervención dirigidos a ellos, evidenciándose los siguientes:

- a. *Percepción de soporte emocional y aceptación por parte de los profesionales.*
- b. *Cambio hacia actitudes más tolerantes con el paciente.*
- c. *Incremento del nivel de actividad social.*
- d. *Mejora de la comunicación familiar.*
- e. *Promoción de actividades y estrategias para colaborar con los servicios asistenciales comunitarios.*
- f. *Adquisición de información actualizada acerca de la enfermedad y el manejo de la misma* (Budd et al., 1997; y Buksty et al., 2006).

Así, estos datos son igualmente valiosos para el futuro desarrollo de programas de calidad, buscando el incremento en la satisfacción de los familiares respecto a los servicios. De igual manera que el de los pacientes, los cuales demandan con gran

frecuencia (67% de los casos según el estudio de Murria-Swank et al., 2007), la participación de sus familias en su proceso de rehabilitación.

No obstante, a pesar de los esfuerzos por establecer estudios aleatorizados y realizar meta-análisis, aún existen limitaciones en cuanto a la calidad metodológica en este campo de investigación, destacando:

- a. La escasa magnitud de las muestras.
- b. La limitada potencia estadística con pequeños tamaños del efecto.
- c. La necesidad de mayor rigor en las medidas de las variables dependientes.
- d. La conformación de grupos de control heterogéneos basados en los cuidados estándar, los cuales pueden variar notablemente en función del sistema sanitario establecido en la población estudiada.
- e. El limitado seguimiento de los resultados a largo plazo, ya que son escasos los estudios que consideran períodos de más allá de los seis meses.
- f. La dificultad para comparar estudios dada la ausencia de investigaciones de réplica.
- g. La variabilidad de los participantes de las muestras, que van desde pacientes con diferentes diagnósticos hasta pacientes con diversos tiempos de evolución (desde curso corto a crónicos).
- h. La disparidad en los criterios de establecimiento de los familiares “diana” de los tratamientos: que viven o no con él, grado de parentesco con el que se vinculan al paciente (desde padres, a cónyuges o a tan sólo cuidadores), alta o baja emoción expresada, etc.
- i. El gran volumen de estudios realizados en el ámbito anglosajón y aún escasa proliferación de los españoles.

- j. La excesiva focalización en variables dependientes relativas al estado clínico del paciente, encontrando un limitado número de estudios que evalúan el funcionamiento psicosocial y aspectos relacionados con las propias familias, tales como: satisfacción de necesidades, bienestar, soporte social percibido y aislamiento, morbilidad, sobrecarga y estrés, estigma, etc. Siendo éstos, al fin y al cabo, factores que repercuten en el curso del paciente, por lo que dirigir programas de intervención a producir efectos positivos en las familias, también lo harían sobre el paciente, tal y como ocurre en el otro sentido.

Por ello, las nuevas investigaciones han de dirigir sus esfuerzos esencialmente a mejorar la calidad metodológica de los ensayos, y a favorecer su puesta en marcha en el ámbito aplicado. De hecho, a pesar de las evidencias existentes acerca de eficacia de este tipo de intervenciones, en el estudio de Rummel-Kluge et al. (2006), se objetivan las dificultades para su aplicación rutinaria en el ámbito asistencial, ya que de los países en los que se desarrolló dicha investigación (Alemania, Suiza y Austria), en un 86% de todas las instituciones de salud mental que aceptaron participar, se ofrecen servicios psicoeducativos (entendidos como informativos y además con objetivos encaminados a mejorar el afrontamiento del trastorno mental), pero en tan sólo un 13% de los mismos, las familias participan. Las dificultades que se evidencian principalmente son: escasez de recursos humanos, de tiempo, de conocimientos técnicos para su aplicación y escepticismo respecto a la técnica por parte de los profesionales de los servicios. Además, en un 49% de las instituciones, se excluyen de este servicio a personas cuyo diagnóstico no sea de esquizofrenia. Todo ello remarca la necesidad de seguir afianzando este tipo de intervenciones con soporte científico, y con datos provenientes del ámbito aplicado, con el fin de promover la implementación sistemática de protocolos asistenciales empíricamente validados en todos los servicios de salud mental.

Igualmente, futuras investigaciones se habrán de dirigir a determinar cuáles son las dosis de intensidad y duración más eficientes para proveer en los servicios de salud mental (Magliano y Fiorillo, 2007); a impactar en variables relativas a la familia y sus necesidades, tras una adecuada evaluación de las mismas; a establecer tiempos de

seguimiento prospectivo de los resultados más largos, y a generar claves que logren fomentar la adherencia continuada de los participantes en los programas dado el alto índice de abandonos que se produce por parte de los participantes. Así, los datos más altos referentes a la tasa de abandonos los muestran el estudio de Kelly y Scott (1990), que indican un 29% de abandonos en el grupo de intervención familiar, y el de Hogarty et al. (1997), con un 21%; redundando esto en tamaños del efecto pequeños que reducen la potencia estadística de estas investigaciones a pesar de mostrarse eficaces.

Por último, cabe destacar de nuevo la necesidad de implementar a nivel comunitario este tipo de intervenciones en el marco de la atención integral a las personas con esquizofrenia y, en general, trastorno mental grave, promocionando también la necesidad de potenciar la formación y cualificación de los equipos de profesionales.

3. Justificación

Dada la revisión anteriormente expuesta, el hecho de desarrollar e implementar programas de atención dirigidos a las familias de personas con esquizofrenia o trastorno esquizoafectivo está firmemente apoyado a nivel empírico, principalmente por el impacto positivo que tiene en el curso del trastorno y por la repercusión que puede tener en la salud y calidad de vida del familiar. A pesar de estos hallazgos, tal y como mencionan Gonçalves-Pereira, Xavier, Neves, Barahona-Correa y Fadden (2006), las intervenciones familiares no están implementadas de manera rutinaria en todos los servicios y dispositivos de atención en el ámbito de la salud mental.

Además de estar apoyado empíricamente, la justificación de este tipo de programas viene recomendada desde las guías de práctica clínica desarrolladas por científicos y reconocidos expertos en el tratamiento de estos trastornos, tanto a nivel estatal, como a nivel internacional.

En concreto, en España, el Ministerio de Sanidad y Política Social de España (2009), en la *Guía de Práctica Clínica de Intervenciones Psicosociales en el Trastorno Mental Grave*, apunta las siguientes recomendaciones:

- A las personas con trastorno mental grave y diagnóstico de trastorno esquizofrénico y relacionados, y a su familias, se recomienda ofrecer intervención familiar como parte integrada del tratamiento.
- En las intervenciones familiares que se realizan con esquizofrenia y trastornos relacionados, se recomienda la intervención a nivel unifamiliar.
- La duración recomendada en las intervenciones familiares dirigidas a personas con trastorno mental grave y diagnóstico de trastorno esquizofrénico y relacionados, debe ser de al menos 6 meses y/o 10 ó más sesiones
- Hay que ofrecer programas de intervención psicosocial que incluyan intervención familiar con componente psicoeducativo y técnicas de afrontamiento y entrenamiento en habilidades sociales, añadido al

tratamiento estándar a las personas con trastorno mental grave y diagnóstico de psicosis no afectivas.

- A los familiares y cuidadores de personas con trastorno mental grave y diagnóstico de trastorno bipolar, se les debe ofrecer programas psicoeducativos grupales que incluyan información y estrategias de afrontamiento que permitan la discusión en un clima emocional distendido.

Igualmente, respecto a las intervenciones psicoeducativas, se recomienda lo siguiente:

- Hay que proporcionar información de calidad sobre el diagnóstico y el tratamiento, dar apoyo y estrategias de manejo a las personas con trastorno mental grave y diagnóstico de trastorno esquizofrénico y relacionados, a los familiares y a las personas con las que convivan.
- En los programas psicoeducativos que se oferten a las personas con trastorno mental grave y diagnóstico de trastorno esquizofrénico y relacionados, se deberá incorporar a la familia.

En otra de las guías de referencia en nuestro país, la *Guía de Práctica Clínica sobre la Esquizofrenia y el Trastorno Psicótico Incipiente*, del Ministerio de Sanidad y Consumo (2009), se exponen las siguientes recomendaciones relacionadas con la intervención familiar en estos trastornos:

- Se recomiendan los programas de intervención familiar para la reducción de la carga familiar, mejoría del funcionamiento social del paciente y disminución del coste económico.
- Se recomienda aplicar la terapia de intervención familiar en pacientes moderada o gravemente discapacitados y, sobre todo, en los de larga evolución. En pacientes con inicio reciente del trastorno habrá que valorar cada situación de forma individualizada.
- Debe ofrecerse intervención familiar a las familias que convivan o estén en contacto con pacientes que sufren esquizofrenia, sobre todo de aquellos que

han recaído o con riesgo de recaída y también en aquellos casos con sintomatología persistente.

- Se recomienda la intervención familiar de tipo psicoeducativo, basada en el manejo de la emoción expresada, para evitar recaídas y mejorar el pronóstico del trastorno (sus efectos se mantienen al cabo de 24 meses).
- Los programas deberán aplicarse en grupos de familiares de pacientes homogéneos teniendo en cuenta la emoción expresada y deberán incluir de una u otra forma al propio paciente, serán añadidos al tratamiento habitual y con una duración que nunca será inferior a seis meses para que resulte efectiva.
- Los pacientes deberían ser incluidos, siempre que sea posible, en las sesiones de intervención familiar ya que reduce significativamente las recaídas.
- Se recomienda la intervención familiar prolongada en el tiempo (más de seis meses) para reducir las recaídas.
- Los pacientes y sus familiares suelen preferir intervenciones de familia individuales en vez de las intervenciones de grupo.
- Los programas deberían incluir siempre información a las familias sobre el trastorno mental junto con diferentes estrategias, como técnicas de afrontamiento del estrés o entrenamiento en resolución de problemas.
- Se recomiendan las derivaciones a redes sociales de pacientes y cuidadores.
- Los programas de intervención familiar deberían durar más de nueve meses e incluir características de compromiso, apoyo y desarrollo de habilidades, no simplemente información o conocimiento compartido.
- Se recomienda transmitir de forma gradual la información en función de las necesidades e inquietudes del paciente y su familia y de la fase de evolución del trastorno en que se encuentre el paciente.

En esta misma línea, también a nivel internacional, se han publicado guías al respecto, como las guías del National Institute for Clinical Excellence (NICE), o de la American Psychological Association (APA), o de la German Society for Psychiatry, Psychotherapy and Neurology; en las que se aboga por incluir intervenciones familiares de carácter psicoeducativo en los programas de terapia estándar para pacientes con esquizofrenia y otros trastornos relacionados, tanto en fase aguda como post-aguda.

Cabe destacar la conceptualización teórica que soporta la necesidad de incluir componentes dirigidos a reducir la morbilidad y el estrés del familiar / cuidador informal. Ésta viene explicada principalmente desde los modelos de conceptualización transaccional del estrés, como el de Lazarus y Folkman (1984), y más concretamente en el ámbito de los cuidadores, el de Pearlin et al. (1990). En este último, el estrés, y los posibles problemas emocionales, físicos y sociales que se deriven, son el resultado dinámico de la interacción de la historia personal y el contexto, con los estresores, tanto primarios (los directamente relacionados con la actividad del cuidado, y que engloban aspectos objetivos y subjetivos), como los secundarios (los cuales afectan a otras áreas vitales, pero son derivados o acrecentados por la actividad del cuidado), todo ello mediado por los recursos personales, materiales y sociales.

Las familias son el elemento clave del mantenimiento en la comunidad, cuidado y apoyo, tanto emocional, como instrumental de la persona enferma. Por tanto, dado que el hecho de asumir el rol de cuidador constituye una importante fuente de estrés que incrementa el riesgo de padecer problemas físicos, así como importantes alteraciones emocionales (Crespo y López, 2007), queda justificada la necesidad de incluir contenidos específicos dirigidos a reducir la sobrecarga de los cuidadores y a mejorar sus estrategias de afrontamiento; así como a decrecer la morbilidad del familiar (o cuidador informal), midiendo el impacto de dichas intervenciones.

Así, como refieren McDonell et al. (2003): *“conviene dedicar algún módulo específico a tratar aspectos relacionados con la carga familiar, así como a dotar de estrategias de afrontamiento a sus integrantes, más allá de centrarse exclusivamente en la enfermedad del paciente”*.

En el estudio de Guillén (2010), se encuentra que el 34% de los cuidadores informales de personas con un trastorno mental grave presentan riesgo de padecer problemas emocionales de relevancia clínica. Así, éstos presentan fundamentalmente problemas de ansiedad, sueño y somáticos, fuertemente relacionados con el estrés.

De hecho, ya en las guías prácticas dirigidas a familiares y cuidadores informales de personas con esquizofrenia y otros trastornos mentales graves, desarrolladas en los últimos años en España, se remarca esta tendencia. Así, por ejemplo, en la guía

Estrechando Lazos (FEAFES, 2008), se cita lo siguiente: *“Cuidar a su ser querido comienza por cuidarse a usted mismo. El cuidar a una persona con esquizofrenia puede sentirse como un trabajo a tiempo completo. Puede tener que hacer muchas cosas diferentes. Por ejemplo, puede tener que actuar como enfermero, cocinero, banquero, y mejor amigo de esta persona, ¡todo en uno! Esto puede ser duro para usted. La esquizofrenia ha cambiado completamente la vida de su ser querido. Pero también ha cambiado completamente la suya. Por lo tanto, es muy importante que se cuide a sí mismo. He aquí algunas cosas que puede hacer: buscar ayuda (...), tomarse tiempo libre (...), estar bien (...)*”.

Por último, y citando la *Declaración Conjunta* denominada *“Promoviendo la psicoterapia como prestación real en la cartera de servicios comunes del sistema nacional de salud (SNS) y los derechos de atención de usuarios con trastornos mentales y sus familiares/cuidadores”* de la Federación Española de Asociaciones de Psicoterapeutas (FEAP) y la Confederación Española de Asociaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FEAFES) (2012), cabe destacar que en el panorama de la atención comunitaria a la salud mental en España *“ las familias cuidadoras de personas que tienen trastornos mentales con crisis recurrentes o crónicas cuentan frecuentemente con graves dificultades e incompreensión institucional, tanto en los servicios sanitarios como en su medio laboral y en el medio social, lo que se suma a la sobrecarga de los cuidados que realizan, por lo que resulta necesario atender con programas específicos de cuidado a estos cuidadores”*.

Por ello, y con el fin de obtener una herramienta útil y práctica, en la presente investigación se plantea como *objetivo general* desarrollar y evaluar la eficacia de un programa de una intervención (EDUCA-ESQ) manualizado de carácter psicosocial y familiar, de formato grupal y de corta duración, en la prevención o reducción de la sobrecarga del cuidador del paciente con esquizofrenia o trastorno esquizoafectivo, susceptible de ser aplicado en diversos ámbitos asistenciales.

4. Estudio EDUCA III

A continuación se exponen las características de la investigación, denominada EDUCA III, que se enmarca dentro del proyecto global EDUCA, desarrollado en diversos centros de la red de Hermanas Hospitalarias, cuyo fin es el diseño e implementación de intervenciones estructuradas, manualizadas, preferentemente de aplicación grupal, dirigidas a diferentes poblaciones de familiares/ cuidadores. Así, cada estudio EDUCA va dirigido a una población de cuidadores específica:

- **EDUCA I y II:** cuidadores de personas con demencia, desarrollado con la intervención EDUCA-DEM.
- **EDUCA III:** es el presente estudio y se dirige a cuidadores de personas con esquizofrenia o trastorno esquizoafectivo, la intervención en la que se basa es EDUCA-ESQ.

4.1. Objetivos

Se trata de un ensayo clínico dirigido a probar la reducción de la sobrecarga del cuidador del paciente con trastorno de esquizofrenia o trastorno esquizoafectivo a través de la aplicación de un programa de intervención psicoeducativo diseñado ad hoc, denominado EDUCA-ESQ.

La población a la que va dirigido son cuidadores de pacientes atendidos en centros diurnos/ambulatorios específicos para personas con trastorno mental grave, y que cumplan con los criterios de selección del estudio.

Así, los *objetivos concretos* del estudio son:

- Valorar la eficacia de la intervención psicoeducativa grupal, EDUCA-ESQ, en la *sobrecarga* en cuidadores de personas con esquizofrenia o trastorno esquizoafectivo.
- Valorar la eficacia de la intervención psicoeducativa grupal, EDUCA-ESQ, en el *estado de salud general* de cuidadores de personas con esquizofrenia o trastorno esquizoafectivo.

- Valorar la eficacia de la intervención psicoeducativa grupal, EDUCA-ESQ, en el *estado de ánimo* de cuidadores de personas con esquizofrenia o trastorno esquizoafectivo.
- Valorar la eficacia de la intervención psicoeducativa grupal, EDUCA-ESQ, en el *nivel de ansiedad* de cuidadores de personas con esquizofrenia o trastorno esquizoafectivo.
- Verificar que los cambios en el estado (sobrecarga, estado de salud general, estado de ánimo y ansiedad) de cuidadores de personas con esquizofrenia o trastorno esquizoafectivo pueden atribuirse a la intervención psicoeducativa grupal, EDUCA-ESQ, y no a cambios en la *gravedad del estado psiquiátrico del paciente*.
- Comprobar si el nivel de *intensidad en el tratamiento*, esto es el nº de sesiones del programa psicoeducativo EDUCA-ESQ a las que acuden los cuidadores, influye en la eficacia de la intervención.

4.2. Hipótesis

- Los cuidadores asignados al grupo de intervención (GI), es decir, tratamiento habitual más PIP (Programa de Intervención Psicosocial EDUCA-ESQ), presentarán a la finalización del estudio y en el seguimiento, una *sobrecarga* menor (según los datos del cuestionario ZBI y según los datos del cuestionario IEQ) a la de los cuidadores asignados al grupo control (GC) de tratamiento habitual.
- Los cuidadores asignados al grupo de intervención (GI), es decir, tratamiento habitual más PIP (Programa de Intervención Psicosocial EDUCA-ESQ), presentarán a la finalización del estudio y en el seguimiento, un *estado de salud general* mejor (según los datos del cuestionario GHQ-28) a la de los cuidadores asignados al grupo control (GC) de tratamiento habitual.

- Los cuidadores asignados al grupo de intervención (GI), es decir, tratamiento habitual más PIP (Programa de Intervención Psicosocial EDUCA-ESQ), presentarán a la finalización del estudio y en el seguimiento, un *estado de ánimo* mejor (según los datos del cuestionario CES-D) a la de los cuidadores asignados al grupo control (GC) de tratamiento habitual.
- Los cuidadores asignados al grupo de intervención (GI), es decir, tratamiento habitual más PIP (Programa de Intervención Psicosocial EDUCA-ESQ), presentarán a la finalización del estudio y en el seguimiento, un nivel de *ansiedad* menor (según los datos del cuestionario STAI) a la de los cuidadores asignados al grupo control (GC) de tratamiento habitual.
- Las diferencias entre los cambios del estado (sobrecarga, estado de salud general, estado de ánimo y ansiedad) de los cuidadores asignados al grupo de intervención (GI), es decir, tratamiento habitual más PIP (Programa de Intervención Psicosocial EDUCA-ESQ), y el de los cuidadores asignados al grupo control (GC) de tratamiento habitual, a la finalización del estudio y en el seguimiento, no se explicarán por cambios en la *gravedad del estado psiquiátrico del paciente* (según la escala HONOS), ya que se espera no encontrar diferencias en esta variable en ninguno de los dos grupos.
- Los cuidadores asignados al grupo de intervención (GI), es decir, tratamiento habitual más PIP (Programa de Intervención Psicosocial EDUCA-ESQ), que acudan a 9 ó más sesiones de dicho programa presentarán a la finalización del estudio, un mejor estado en las variables: *sobrecarga, estado de salud general, estado de ánimo y ansiedad*, que los que acuden a menos de 9 sesiones, frente al GC.

4.3. Participantes

El número de participantes fueron 223 diadas de cuidadores- pacientes, todos ellos atendidos en la red de centros diurnos de la entidad Hermanas Hospitalarias en diversas localizaciones de España y Portugal.

El hecho de que los participantes hayan sido seleccionados de este tipo de dispositivos implica que los pacientes no estuvieran en una fase aguda del curso de la enfermedad, y mantuvieran un seguimiento estable de su tratamiento farmacológico.

De entre todos los centros que dicha organización atiende de manera ambulatoria a personas con trastorno mental grave, 23 aceptaron participar asumiendo la viabilidad del estudio. En cada uno de ellos se seleccionaron todos aquellos sujetos que se ajustaban a los criterios de inclusión y exclusión que se exponen a continuación, y que más tarde, una vez realizada la evaluación inicial, serían asignados de manera aleatoria al Grupo de Intervención (GI) o al Grupo Control (GC).

Criterios de inclusión:

1. Residentes en la comunidad.
2. De edad > 18 años.
3. No remunerados por su función de cuidadores.
4. El cuidador dedicarle un mínimo de 4 horas de atención semanal al paciente
5. Tener a su cuidado un familiar:
 - i. Ingresado y atendido en un servicio ambulatorio
 - ii. Diagnosticado de trastorno de esquizofrenia o trastorno esquizoafectivo según criterios DSM IV-TR
 - iii. Duración de la enfermedad superior a dos años desde primer episodio
 - iv. Residente en la comunidad
 - v. Que firme él, o su responsable legal, el consentimiento informado para que se recojan datos clínicos referentes a la

escala HONOS; tratamiento actual; dosis y tiempo en tratamiento.

6. Deberán firmar el consentimiento informado

Criterios de exclusión:

Para el cuidador

1. Cuidadores que no dispongan de tiempo para acudir a las sesiones de PIP.
2. Cuidadores que estén recibiendo o hayan recibido en el último año un programa de intervención psicoeducativo estructurado similar, tanto en formato grupal como individual.

Para el paciente

1. Ingreso en una unidad residencial u hospitalaria durante el último mes en un periodo de tiempo superior a 30 días.
2. Diagnóstico secundario de retraso mental, demencia u otros trastornos cognoscitivos.
3. El paciente vive en un piso tutelado o supervisado por profesionales.

4.4. Diseño

Se trata de un ensayo clínico, multicéntrico, longitudinal, prospectivo, aleatorizado, con dos grupos independientes (Grupo Intervención y Control), con medidas de comparación de ambos grupos, y con medidas repetidas en el momento inicial (Visita 1), al finalizar el tratamiento (Visita 2) y en el seguimiento (Visita 3).

4.5. Variables

4.5.1. Variables independientes

El tipo de intervención llevado a cabo toma dos valores:

- *Grupo de Intervención* (Programa de Intervención Psicoeducativo, PIP): tratamiento estándar, (incluye los cuidados habituales recibidos a nivel individual en los servicios socio-sanitarios a los que acuden los pacientes), más intervención grupal basada en la aplicación del Programa Psicoeducativo EDUCA-ESQ.
- *Grupo control*: tratamiento estándar (incluye los cuidados habituales recibidos a nivel individual en los servicios socio-sanitarios a los que acuden los pacientes).

4.5.2. Variables dependientes

En esta investigación, las variables dependientes relativas a condiciones de los propios cuidadores son las siguientes:

- *Sobrecarga*: entendida como la repercusión y los efectos negativos derivados de la tarea de cuidar, tanto en relación a aspectos objetivos como recursos, tareas y responsabilidades, como a su estado de salud (física y mental) y su funcionamiento social.
- *Estado de salud general*: entendido como morbilidad del cuidador en cuatro áreas: estado depresivo, nivel de ansiedad e insomnio, síntomas somáticos y salud física y disfunción social.
- *Estado de ánimo*: referido a las emociones y comportamientos de carácter depresivo.
- *Ansiedad* entendida tanto a nivel del estado de tensión percibido en la actualidad por el cuidador, como a un nivel más estable, tal y como se define el cuidador en relación a los niveles de ansiedad que experimenta en su vida en general.

Por otro lado, como variable dependiente referida al paciente figura la siguiente:

- *Estado psiquiátrico*: referido a la gravedad del estado psicopatológico del paciente en cuatro ámbitos: conductual, deterioro, problemas clínicos y problemas sociales.

4.5.3. Medida de las variables dependientes

Las medidas se toman en tres momentos: antes del tratamiento (Visita 1), al finalizar el mismo (Visita 2) y a los 4 meses de dicha finalización, a modo de seguimiento (Visita 3). Los instrumentos empleados se exponen a continuación:

- *Referidas al cuidador:*
 - Variable *sobrecarga* medida a través de:
 - *Escala de sobrecarga del cuidador* cuya adaptación al español corresponde a Martín et al. (1996). Mide sobrecarga objetiva y subjetiva. Es autoadministrable, consta de 22 ítems, y mide los efectos negativos en el cuidador en relación a su estado de salud (física y mental), su funcionamiento social y recursos económicos, en las últimas 4 semanas. Las preguntas se formulan en una escala tipo Likert con cinco posibles respuestas que abarcan desde la posibilidad de “nunca” (0) a “casi siempre” (4), con un rango de puntuación de 0 a 88, donde puntuaciones altas indican mayor sobrecarga. La consistencia interna del estudio es alta (alfa de Crombach =0.91) y la fiabilidad del retest también (0.86). En la versión española se proponen como puntos de corte los siguientes: 22-46 (no sobrecarga), 47-55 (sobrecarga leve); y 56-110 (sobrecarga intensa).
 - *Cuestionario de evaluación de repercusión familiar* (*Involvement Evaluation Questionnaire*, IEQ), adaptada al castellano por van Wijngaarden et al. (2000) y al portugués por Gonçalves-Pereira (2012). Se aplica la versión que consta de 31 ítems, que se gradúan en escala tipo Likert de 5 (0-4 puntos), que completa el

cuidador donde puntuaciones altas indican mayor sobrecarga. Las preguntas se encuadran en 4 subescalas que evalúan sobre todo carga objetiva: tensión (referida al ambiente emocional de las relaciones entre el paciente y sus familiares) con 9 ítems; supervisión (hace referencia a las tareas del cuidador para asegurar que el paciente tome la medicación, duerma y no emita conductas peligrosas) con 6 ítems; preocupación (pensamientos y preocupaciones el paciente, relacionadas por ejemplo con su seguridad física, su salud o el tipo de asistencia sanitaria que recibe) con 8 ítems; estimulación (referido a la motivación necesaria para que el paciente se ocupe de su propio autocuidado, de su alimentación y de la realización de actividades) con 8 ítems.

- *Estado de salud general*, evaluado con el *GHQ-28, General Health Questionnaire*, (Goldberg y Hillier, 1979). Instrumento que evalúa el estado de salud general de la persona. Es un test de detección autoadministrado destinado a detectar trastornos psicológicos en ambientes comunitarios, no psiquiátricos, tales como pacientes de atención primaria. Se centra en el deterioro del funcionamiento normal, más que en los rasgos presentes a lo largo de toda la vida (no detecta trastornos crónicos). Evalúa principalmente dos fenómenos: la incapacidad para seguir llevando a cabo funciones saludables normales y la aparición de nuevos fenómenos de malestar psicológico. El GHQ-28 contiene 4 subescalas de 7 ítems cada una, éstas miden: subescala A (síntomas somáticos), subescala B (ansiedad e insomnio), subescala C (disfunción social) y subescala D (depresión grave). El método de corrección elegido consiste en sumar la puntuación Likert asignando los valores de 0, 1, 2 y 3

a cada una de las cuatro posibles respuestas (a,b,c,d). El análisis factorial del cuestionario ha revelado la existencia de 6 factores: ansiedad, tensión, confianza, depresión, energía, función social e insomnio. La consistencia interna del GHQ-60, 30 y 12 oscila entre 0.82 y 0.93, fiabilidad test-retest del GHQ-28 =0.90.

Validez:

- De criterio: Sensibilidad / especificidad; la sensibilidad del conjunto oscila entre 44% y 100% y la especificidad entre 74% y 93%.
 - Predictiva: Valor Predictivo Positivo: 75%; Valor Predictivo Negativo: 89.3%; e índice de mal clasificados: 17%. El tiempo de aplicación de este instrumento es de 5 – 10 minutos. Está validada tanto al español por Lobo, Pérez- Echeverría y Artal (1986), como al portugués, la última de Teixeira (2011).
-
- *Estado de ánimo*, medida a través del *CES-D, Center for Epidemiologic Studies Depression Scale* (Sawyer, 1977). Se trata de un cuestionario de 20 items que mide emociones y comportamientos de carácter depresivo en la última semana a través de una escala tipo Likert que va de 0 a 3, donde puntuaciones más altas indican mayor ánimo depresivo. Existe validación al español a cargo de Soler, Pérez-Sola, Puigdemont, Pérez-Blanco, Figueres y Álvarez (1997) y al portugués por Gonçalves y Fagulha (2004).
 - *Ansiedad*, medida con el *STAI, Inventario de Ansiedad Estado - Rasgo* (Spielberger, 1970). Inventario autoaplicado diseñado para evaluar la ansiedad bajo dos conceptos independientes: *ansiedad-estado*, entendida como una condición emocional transitoria, y *ansiedad-rasgo*, entendida como una propensión

más estable de la persona. Consta de 40 ítems, en los que 20 miden una dimensión y 20 otra. Cada ítem se gradúa en una escala de intensidad que va de 0 a 3, por lo que la puntuación máxima del test, que indica mayor nivel de ansiedad sería de 120, esto es, 60 en cada subescala. Cuenta con dos versiones: la versión “STAI-forma X” y la posterior versión “STAI-forma Y”, más simplificada en los enunciados de los ítems, siendo la versión más aplicada en estudios de corte internacional, mientras que en España se mantiene más el uso de la primera. Ambas versiones tienen estructuras factoriales diferentes y por tanto correcciones no equiparables. Esta variable se valoró extraerla posteriormente del análisis de datos del estudio debido a una incidencia detectada en la herramienta durante la investigación, ya que, tal y como señalan los propios investigadores, “*en el cuaderno de recogida de datos de la muestra española se usó la versión X, mientras que en el portugués se aplicó inadvertidamente la forma Y*”. (González-Fraile, Domínguez, Fernández y Gonçalves-Pereira, 2014).

- *Referidas al paciente*

- *Estado psicopatológico*, medido con la escala *HONOS, Health of the Nation Outcome Scales* (Wing, Beevor, Curtis, Park, Hadden y Burns, 1998). Es un instrumento de evaluación desarrollado por la Unidad de Investigación del *Royal College of Psychiatrists británico* en el marco del *Proyecto Health of the Nation* del Departamento de Salud británico y traducida y validada al castellano por Uriarte, Beramendi, Medrano, Wing, Beevor y Curtis (1999). Se toma como variable de control para valorar si los posibles cambios en el paciente modulaban los cambios en el familiar. Valora 4 factores del estado del paciente: conductual, deterioro, problemas clínicos y problemas sociales; y se compone de 12 preguntas que se

gradúan de 0 (sin problema) a 4 (problema grave o muy grave). La puntuación máxima a obtener es pues de 48, donde menor puntuación, menor severidad.

A continuación se presenta la Tabla 1, un cuadro resumen con la correspondencia entre objetivos, variables y medidas:

Tabla 1. Objetivos, variables y medidas.

OBJETIVOS	VARIABLES DE RESULTADO	MEDIDAS
Valorar la eficacia de la intervención psicoeducativa (PIP) grupal en la sobrecarga en cuidadores de personas con trastorno de esquizofrenia o trastorno esquizoafectivo.	Sobrecarga	ZBI
		IEQ
Valorar la eficacia de la PIP grupal en el estado de salud general del cuidador	Estado de salud general	GHQ-28
Valorar la eficacia de la PIP grupal en el estado de ánimo del cuidador	Estado de ánimo	CES-D
Valorar la eficacia de la PIP grupal en el nivel de ansiedad del cuidador	Ansiedad	STAI
Valorar la evolución en la gravedad del estado psiquiátrico del paciente	Estado psiquiátrico	HONOS

4.5.4. Otras medidas

En la visita basal se recogen datos socio-demográficos del paciente y del cuidador:

- *Datos sociodemográficos del cuidador:* edad; sexo; tiempo de cuidado (años); horas de cuidado semanales (<1 hora, 1-4 horas, 5-7 horas, 8-14 horas, 15-21 horas, 22-28 horas, >28 horas); estado civil (soltero/a, casado/a, viudo/a, separado/a); estudios (sin estudios, primarios, secundarios, universitarios); parentesco (progenitor, cónyuge, hermano/a, hijo/a, otro); convivencia con el paciente (no/si); otra ayuda informal (no/si); otra ayuda formal (no/si); situación laboral (trabaja, en paro, ama de casa, jubilado, incapacitado).
- *Datos sociodemográficos del paciente:* edad; sexo; diagnóstico (esquizofrenia, trastorno esquizoafectivo).

Igualmente, al finalizar la intervención, se tomarán medidas de otros aspectos relevantes para el estudio tales como:

- *Nivel de satisfacción del cuidador*, valorado de manera cualitativa a través de un cuestionario autoaplicado que cumplimenta al finalizar el programa, en el que se le preguntan por las habilidades adquiridas y su proyección para generalizarlas; los aspectos que más ha desarrollado a nivel personal; los contenidos que más le han ayudado; así como si ha cumplido sus expectativas. Por último, se le pide identifique el aspecto que cambiaría del programa y valore su utilidad en la siguiente escala: *muy útil- útil-poco útil-nada útil*. Incluido en sesión 12 del programa EDUCA-ESQ (**Anexo 9**).
- *Nivel de satisfacción del terapeuta*, valorado de manera cuantitativa a través de un cuestionario autoaplicado que cumplimenta en la última sesión del programa y que está compuesto de 3 ítems, graduados en una escala Likert de 0 a 7 y que respectivamente evalúan: *eficacia percibida*

del programa EDUCA-ESQ, relación coste-eficacia y facilidad de aplicación. Igualmente, se recoge una valoración cualitativa de las sesiones que cada terapeuta cumplimenta al finalizar cada una de ellas, señalando si ha sido o no posible abordar los contenidos de la sesión y en caso negativo explicar por qué; los puntos fuertes de la sesión; y las dificultades detectadas relativas tanto al propio programa como al grupo de familiares. Incluido en sesión 12 del programa EDUCA-ESQ (**Anexo 9**).

- *Nivel de adherencia al programa*, registrado por los terapeutas y medido a través del número de sesiones a las que acuden los cuidadores asignados al GI.

4.5.5. Variables extrañas y procedimiento de control

A continuación se exponen posibles fuentes de sesgo y el procedimiento de control de las mismas:

- *Del sujeto*: se establecen exhaustivos criterios de selección de los sujetos (inclusión y exclusión); disposición de una muestra amplia; y la aleatorización como procedimiento de asignación de los sujetos a los grupos GC y GI. Además, con el fin de potenciar la validez de los resultados, entre los criterios de exclusión figuran elementos tales como que el paciente no ingrese o esté viviendo en una unidad hospitalaria y/o residencial durante el estudio, ya que eso podría interferir en los procesos de percepción de sobrecarga de los cuidadores. Por otro lado, la medida de la evolución del estado psiquiátrico del paciente permite valorar la mediación de esta variable en los efectos encontrados en el cuidador.

- *De la tarea*: en relación a las condiciones de aplicación del programa se controlan las variables extrañas mediante la disposición de un material homogéneo (manual de intervención EDUCA-ESQ) que garantiza que todos los participantes del GI reciben los mismos contenidos del tratamiento. Igualmente los procesos de monitorización y

supervisión garantizan la adherencia de los terapeutas a dicho tratamiento protocolizado. Además, se establece como criterio excluyente el hecho de que los cuidadores estén recibiendo o hayan recibido en el último año un programa de intervención psicoeducativo estructurado similar, tanto en formato grupal como individual, al aplicado en el estudio.

- *Del investigador*: el control de éstas se realiza mediante el establecimiento de evaluadores ciegos, esto es, los investigadores encargados de realizar las evaluaciones en las tres Visitas, desconocen a qué grupo pertenece el sujeto (GI vs. GC). Todos los evaluadores son formados y entrenados previamente en la aplicación de la batería de instrumentos de evaluación. En cuanto a los investigadores que desempeñan el rol de terapeutas, todos tienen una mínima cualificación técnica (psicólogo, terapeuta ocupacional o trabajador social) y reciben la misma formación en la aplicación del programa, garantizando así la homogeneidad en la impartición del tratamiento.

4.6. Instrumentos y material

Los materiales que se han requerido para la investigación son:

- *Cuaderno de Recogida de Datos (CRD)*, que contiene la batería de evaluación completa para las 3 Visitas. Cada centro dispuso de un CRD por cada uno de los sujetos participantes, más alguno de reserva, con un código que permitía la identificación del cuidador sin recoger el nombre. En **Anexo 8** se presenta CRD completo.
- *Manual EDUCA-ESQ, en la versión del cuidador y del terapeuta*: es el propio material de intervención, el programa de intervención psicoeducativo (PIP). Cada centro contó con tantos manuales en la versión del cuidador como participantes tenía en el Grupo de Intervención, y uno por cada terapeuta que aplicaba el programa (más alguno de reserva). En **Anexo 9** se presenta Manual EDUCA-ESQ versión terapeuta.
- *Documentos complementarios y autorizaciones*: tales como autorizaciones para participar en la investigación por parte del centro y del investigador, y consentimientos informados de cuidador y paciente. A continuación se enumeran dichos documentos que se presentan en el apartado de **Anexos**:

- **Anexo 1:** Informe de la Dirección Técnica de la Línea de Rehabilitación Psicosocial de Hermanas Hospitalarias – Provincia de Madrid
 - **Anexo 2:** Documento de participación del centro en el estudio EDUCA -III
 - **Anexo 3:** Documento de participación del investigador en el estudio EDUCA -III
 - **Anexo 4:** Hoja de información al paciente
 - **Anexo 5:** Hoja de información al cuidador
 - **Anexo 6:** Consentimiento informado del cuidador
 - **Anexo 7:** Consentimiento informado del paciente
-
- *Material para la formación* de los investigadores
 - *Cartas y mailing* enviado a los centros a modo informativo de la evolución o incidencias del estudio
 - *Material logístico para el desarrollo de las sesiones* de evaluación e intervención: sala, sillas, pizarra, papeles, bolígrafos.

4.7. Procedimiento

La primera fase del estudio consistió en el *diseño de la investigación y desarrollo del manual de intervención PIP (Programa EDUCA-ESQ)*, abarcando el período temporal de noviembre de 2010 a junio de 2011. El material de evaluación es rigurosamente seleccionado estudiando las características de las pruebas en función de los objetivos del estudio. El programa EDUCA-ESQ es elaborado ad hoc para el presente estudio por psicólogas expertas en la materia que forman parte del equipo investigador, entre ellas, la autora de la presente tesis. El programa de tratamiento se diseña y escribe de tal manera que el profesional responsable de aplicarlo (terapeuta) tiene el manual de referencia que garantiza la homogeneidad del PIP entre los diferentes centros.

La segunda fase estuvo compuesta por el *reclutamiento de los profesionales colaboradores y los cuidadores en los centros*, cuya duración fue de junio a septiembre de 2011. A través de comunicaciones directas y sesiones informativas, así como a través

circulares vía correo electrónico, se explicó el estudio, su proceso y sus objetivos, a cada responsable de cada uno de los centros diurnos de la red asistencial de la entidad las Hermanas Hospitalarias en Portugal y España cuya principal línea de actividad es la atención integral a las personas con trastorno mental grave y duradero.

El estudio se llevó a cabo finalmente en 23 centros ambulatorios dispuestos en las siguientes Comunidades Autónomas: Madrid, Extremadura, País Vasco, Cantabria, Castilla y León, Navarra y Cataluña. Dichos centros son: Mondragón, Beasain, Hospital de Día Refractaria Álava, Servicio de Rehabilitación de Álava, Centro Bombero Etxaniz, Centro Donostia Amara, Centro de Rehabilitación Psicosocial de Santander, Centro de Torrelavega, Centro de Rehabilitación Psicosocial de Valladolid, Martorell, La Mercé, San Jose, Idanha, Bom Jesus, Centro de Día Villaverde, Equipo de Apoyo Social Comunitario de Carabanchel, Centro de Rehabilitación Psicosocial de Vallecas, Centro de Rehabilitación Laboral Vallecas, Centro de Día Vallecas, Equipo de Apoyo Social Comunitario de Puente de Vallecas, Centro de Rehabilitación Psicosocial de Badajoz, Centro de Día y Equipo de Apoyo Social Comunitario de Arturo Soria, Centros de Rehabilitación de Aranjuez; Centros de Rehabilitación Retiro, Centro INICIA y Sant Boi.

Una vez aceptada por escrito, en cada centro se erigió un profesional técnico (psicólogo, trabajador social o terapeuta ocupacional) responsable de las evaluaciones, y un terapeuta para la aplicación del programa de intervención (psicólogo). La valoración de los resultados se realizó por un investigador ciego respecto de la asignación de sujetos a tratamiento (cegamiento del evaluador) razón por la cual cada centro requiere al menos de dos colaboradores (evaluador y terapeuta). A continuación, se procedió al reclutamiento de la muestra de cuidadores-pacientes, en base a los criterios de inclusión y exclusión, con el fin de tenerla conformada en septiembre de 2011. Con cada cuidador y paciente se mantuvo una entrevista, por parte de un profesional de referencia en su centro, para explicarle en qué consistía la investigación, verificar su colaboración y firmar el consentimiento informado.

La tercera fase, durante los meses de junio y octubre de 2011, consistió en la *formación a los profesionales colaboradores*. Para ello se establecieron jornadas formativas en tres puntos de España (Bilbao, Barcelona y Madrid), con el fin de facilitar la asistencia a los colaboradores del estudio y que todos, bien evaluadores, bien terapeutas, pudieran recibir

instrucciones específicas, realizar un entrenamiento y resolver dudas en torno a las condiciones del estudio y sus materiales. Una vez finalizada la fase de formación se procedió al envío del material necesario para la investigación a cada centro.

La siguiente etapa fue la *evaluación pre-tratamiento (Visita 1)*, entre los meses de noviembre y diciembre de 2011. Estas evaluaciones se realizaron a cada diada de cuidador-paciente en cada centro por el colaborador asignado al rol de evaluador. En ningún caso dichas evaluaciones fueron ejecutadas por el profesional responsable de impartir el programa), con el fin de mantener evaluadores ciegos. La aplicación de la batería de evaluación fue en el mismo centro al que acude el familiar de cada participante.

Una vez finalizada la Visita 1, se envió el material del CRD cumplimentado de dicha visita por parte del evaluador a través de correo o mensajería al Instituto de Investigaciones Psiquiátricas en Bilbao con el fin de centralizar la recogida y monitorizar los datos. Después de cada Visita, los datos fueron introducidos en una base electrónica creada a tal fin y dotada de márgenes de seguridad y normas de coherencia interna, tras lo cual fueron repasados los casos que presentan valores anómalos o incoherentes, así como contrastados con los centros.

La introducción de los datos y el análisis estadístico, así como la revisión y aprobación del plan de análisis estadístico se realizó en el Instituto de Investigaciones Psiquiátricas (Fundación M^a Josefa Recio, Bilbao) y en la Universidad del País Vasco (UPV-EHU). Una vez depurada la matriz de datos, esta se copió en un fichero de solo lectura. No se modificó ningún valor durante la fase de análisis

Igualmente, desde allí se realizó la *aleatorización de la muestra* en enero de 2012 por lo que se hizo de manera ciega e independiente a los investigadores del proyecto encargados de desarrollar el programa de intervención, así como a los colaboradores evaluadores y terapeutas del estudio. Los sujetos de la muestra se aleatorizaron por centros, asignándoles al grupo control (GC) o al grupo de intervención (GI). El sistema empleado para dicha aleatorización fue el “*programa blockrand R*”. Una vez se dispuso del listado de participantes del GI y del GC de cada centro, se le facilitó al terapeuta de dicho dispositivo para proceder a informar a los participantes de la condición experimental asignada y comenzar con la aplicación del PIP. A todos los participantes del grupo

control, por motivos éticos, al final de la investigación se les ofreció la posibilidad de recibir el tratamiento PIP.

La siguiente fase fue la de la *aplicación del programa PIP (EDUCA-ESQ)*, al GI. Esta etapa abarca los meses de enero-febrero a mayo-junio de 2012. Durante este tiempo los sujetos pertenecientes al GC recibieron su asistencia habitual en su centro de referencia, y los asignados al GI mantuvieron también dicha asistencia además del PIP, en su centro habitual. El programa se extendió pues durante 12 sesiones de frecuencia semanal, de duración entre 90 y 120 minutos, y su implementación corre a cargo del psicólogo colaborador-terapeuta de cada centro. El acceso al programa fue gratuito y se realizó en el centro de referencia habitual en una de sus salas, que por sus dimensiones, permitiera el trabajo en grupo. El día y hora de realización de las sesiones se acordó entre los participantes del GI con el fin de maximizar la asistencia al programa por parte de estos. En cada sesión, el cuidador recibía información y entrenamiento en habilidades de manera estandarizada siguiendo el manual EDUCA-ESQ, versión del cuidador, que se le entregaba en la primera sesión.

Cabe destacar que a lo largo del estudio sucedieron muertes experimentales, de este modo, los investigadores colaboradores de cada centro conocían los criterios para determinar que un sujeto sale del estudio: decisión del cuidador, o del propio paciente; cambios en el ajuste a los criterios de inclusión por parte de cuidador y/o paciente; alta del centro de atención del paciente; y por último, valoración por parte del equipo investigador por incumplimiento del protocolo del estudio.

Es reseñable que a lo largo de las diferentes fases del estudio se fue reportando información, a través de circulares emitidas por correo electrónico, a los centros e investigadores colaboradores acerca de la fase en la que se encontraba. Igualmente, los colaboradores de cada centro contaban con la posibilidad de consultar y resolver dudas e incidencias a través de un servicio de apoyo y supervisión del equipo investigador, bien de manera presencial, o bien de manera telefónica o por correo electrónico.

Tras la finalización de la aplicación del PIP, se procedió a la *Visita 2*, esto es, la evaluación post-tratamiento, entre los meses de mayo y junio de 2012. El procedimiento a

seguir fue el mismo que en la Visita 1, con el mismo evaluador responsable de la aplicación de las pruebas y envío de los datos.

Tras 4 meses de la Vista 2, se realizó la evaluación de seguimiento, *Visita 3*, entre septiembre y octubre de 2012. SE siguió el mismo proceso que en las Visitas anteriores.

De este modo, a modo de síntesis, en ambos grupos se realizaron tres visitas de evaluación: una vez reclutada la muestra en un momento pre-tratamiento (Visita 1 basal) y antes de la aleatorización; en el momento de finalizar la intervención, aproximadamente a los 4 meses de la basal (Visita 2 post-tratamiento); y a los 4 meses después de haber finalizado la intervención, es decir, a los 8 meses de la inicial (Visita 3 de seguimiento), para la valorar la eficacia aguda y el mantenimiento en el tiempo.

Por último, el estudio concluyó con el *proceso de recogida de datos y análisis de los mismos, así como la difusión de los resultados*.

4.8. Análisis de datos

Dada la asignación aleatoria de cuidadores a tratamientos, se analizan primariamente las posibles diferencias entre ambos grupos una vez cumplimentada la Visita 1 con las pruebas *t de Student* para las variables cuantitativas y el *test exacto de Fisher* para las variables categóricas.

En las Visitas 2 y 3 los resultados de eficacia se obtienen del total de sujetos de cada Visita, y las diferencias intergrupos se obtienen mediante diferencia de medias, con la prueba *t de Student*, con un intervalo de confianza del 95% y obtención del tamaño del efecto, siguiendo la referencia de valores de Cohen (1988) donde 0.2 es un tamaño del efecto bajo, 0.5 medio y 0.8 alto.

En relación a la estimación del tamaño muestral, estudios previos señalan que el tamaño del efecto estandarizado esperado para intervenciones similares es de 0.65 en la escala de sobrecarga de Zarit (Martin et al., 1996). Asumiendo una puntuación algo más conservadora de 0.4 y para una puntuación basal de 55 (desviación típica de 15) en dicha escala, se estimaron necesarios al menos 200 cuidadores (aleatorizados en razón 1:1) para obtener una potencia del 85% y un nivel de significación (p) de 0.05 en este estudio, algo que con el N inicial (223) se supera en este estudio.

Dado que es un estudio longitudinal, se espera que haya pérdidas de sujetos a lo largo del tiempo, para lo cual se realiza una valoración de si dichas pérdidas son significativamente diferenciales entre los grupos, mediante el *test exacto de Fisher*, con el fin de evitar un sesgo de selección. En caso de no haberlas se asume que las pérdidas a lo largo del estudio son aleatorias y el análisis de los datos toma la información disponible de los participantes en cada Visita.

Para comprobar la eficacia del tratamiento teniendo en cuenta la variable tiempo se realiza una segunda prueba en la que se analizan las diferencias en las variables dependientes, entre las visitas 1 y 2 y las visitas 1 y 3, mediante un *análisis de modelos anidados en modelos mixtos para medidas repetidas* que combina el efecto de grupo (medidas independientes) y la variable tiempo (medidas repetidas).

Para valorar el efecto de intensidad de tratamiento se realiza en la Visita 2 un análisis de *regresión lineal* con el fin de estimar la capacidad predictora del número de sesiones a las que acude el cuidador sobre los resultados en las variables dependientes.

El análisis de los datos se realizó con el programa estadístico STATA V.13.

Dadas las hipótesis anteriormente presentadas, en las medidas de las variables dependientes *sobrecarga*, *estado de salud general*, *estado de ánimo* y *ansiedad del cuidador*, se espera que existan mejorías estadísticamente significativas en el GI, respecto al GC, así como en las Visitas 2 y 3, frente a la Visita 1, en el GI.

Por otro lado, no se esperan cambios relevantes en el estado psicopatológico del paciente.

Respecto a la *intensidad del tratamiento*, es esperable que los cuidadores asignados al GI que acuden a 9 o más sesiones del PIP, arrojen más diferencias significativas frente a los que acuden a menos de 9 sesiones, frente al GC.

Los datos relacionados con la *satisfacción del terapeuta y del cuidador* se analizan de manera descriptiva en el caso de los ítems que tengan asignada una puntuación numérica, y el resto de respuestas se exponen a nivel cualitativo.

5. Programa EDUCA ESQ

El Programa EDUCA-ESQ, es un programa de intervención psicoeducativo para aliviar la sobrecarga en familiares/cuidadores de personas diagnosticadas de esquizofrenia o trastorno esquizoafectivo. Como se ha mencionado anteriormente, se encuadra dentro del proyecto global EDUCA, de la entidad Hermanas Hospitalarias, cuyo objetivo es el diseño e implementación de intervenciones estructuradas, manualizadas, preferentemente de aplicación grupal, dirigidas a diferentes poblaciones de familiares y cuidadores. La intervención siempre está centrada en el propio familiar/cuidador desde un enfoque totalmente práctico y aplicado a situaciones cotidianas personales, manteniendo una perspectiva psicoeducativa.

En el marco de la presente tesis, la intervención psicoeducativa PIP que recibe el GI, consiste en la aplicación del programa EDUCA-ESQ, elaborado ad hoc para el presente estudio por psicólogas expertas en la materia que forman parte del equipo investigador. Dicho programa es una intervención estructurada, protocolizada, de aplicación grupal, dirigida a familiares y cuidadores de personas con esquizofrenia o trastorno esquizoafectivo.

La intervención requiere al cuidador un papel activo y se orienta a que este adquiera habilidades para la resolución problemas, basándose en técnicas de corte cognitivo-conductual, avaladas empíricamente.

El objetivo principal es ayudar a los cuidadores / familiares a manejar los efectos negativos derivados de la atención, adquirir habilidades para afrontar situaciones cotidianas difíciles y mejorar su bienestar general.

Recoge los contenidos propios de un programa de intervención psicoeducativo con familias con los componentes que han demostrado ser eficaces, tal y como se han presentado en la revisión de la presente tesis. La aportación más relevante del programa EDUCA-ESQ es el especial énfasis que dedica a los contenidos relacionados con los “autocuidados emocionales del cuidador”.

Estructurado en 4 bloques temáticos, señalados en el manual con un color identificativo, con un total de 12 sesiones, detalladas a continuación:

Bloque I – Información sobre la enfermedad

- **Sesión 1-** Conociendo la enfermedad I
- **Sesión 2-** Conociendo la enfermedad II
- **Sesión 3-** Tratamiento

Bloque II – Bienestar del cuidador

- **Sesión 4-** Cuidar de uno mismo
- **Sesión 5-** Tensión y bienestar
- **Sesión 6-** El papel del pensamiento
- **Sesión 7-** Planificación de actividades agradables

Bloque III – Estrategias de afrontamiento

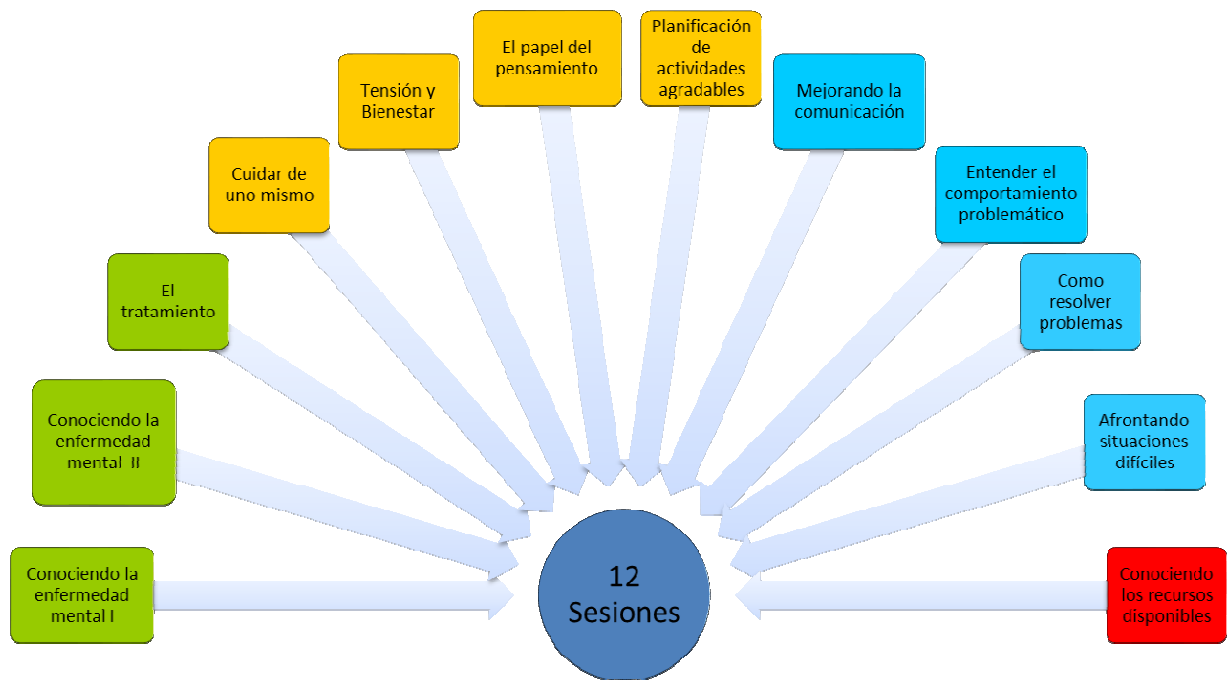
- **Sesión 8-** Mejorando la comunicación: la comunicación eficaz
- **Sesión 9-** Entender el comportamiento problemático
- **Sesión 10-** Cómo resolver problemas
- **Sesión 11-** Manejo de situaciones difíciles

Bloque IV – Recursos sociales y asistenciales disponibles

- **Sesión 12-** Conociendo los recursos disponibles e incluye además una síntesis del programa y una evaluación global del mismo, y de la satisfacción por parte de terapeuta y cuidador.

En la Figura 1 se presenta un esquema de las sesiones tituladas y categorizadas por colores según el bloque temático.

Figura1. Esquema de las sesiones



La estructura de las sesiones es similar en todas ellas, siguiendo este esquema:

- Guión de la sesión
- Revisión de las tareas de casa de la sesión anterior
- Contenidos de la sesión
- Ejercicios
- Descripción de las tareas para casa
- Práctica de relajación (a partir de la sesión 5 hasta la 11), dirigido tanto para adquisición de la habilidad y su aplicación en la vida cotidiana, como para reducir posibles tensiones emocionales disparadas en la sesión. A lo largo del programa se entrena en diferentes tipos de técnicas: relajación muscular, distracción mental y visualización.

- Al finalizar, siempre que sea posible se fomenta un espacio informal (café) que fomente el contacto entre los familiares

El formato de aplicación es grupal, en sesiones semanales de duración de entre 90 y 120 minutos. Existe un terapeuta para la aplicación de todo el programa en cada centro que realiza un registro en cada sesión de los asistentes y observaciones. El lugar de impartición es una sala del centro de referencia del paciente.

Tanto terapeuta como familiares disponen del manual con los contenidos, siendo ambas versiones idénticas, salvo que en la del terapeuta se añaden indicaciones específicas, a modo de instrucciones y guía, para la aplicación de cada ejercicio o técnica. Así, los recursos materiales son el cuaderno del terapeuta, el cuaderno del familiar, pizarra, papel y lápiz. Se enfatiza en la relevancia del cumplimiento de las tareas para casa por su valor ecológico y su potencialidad para la generalización de logros, fomentando así la continuidad entre las sesiones del programa.

En **Anexo 9** se presenta el programa completo, en el formato del terapeuta, que incluye además de la propia intervención, las instrucciones de aplicación del mismo, con el formato para registrar los datos de cada sesión.

6. Resultados

6.1. Resultados del N muestral

El estudio reclutó 223 cuidadores, que se asignaron aleatoriamente, conformando 109 el Grupo de Intervención (GI) y 114 el Grupo Control (GC)

La media de tiempo transcurrido entre la visita 1 y 2 fue de 4.5 meses y entre la visita 1 y 3 de 8.6 meses.

En el GI se perdieron 23 (21.10 %) sujetos entre las visitas 1 y 2, y en el GC, 17 (14.91%), no siendo esta diferencia significativa (Test Fisher, $p = 0.41$). En la visita 3, las pérdidas para el GI fueron de 3 sujetos más (23.85%) y en el GC de 6 (20.17%), no siendo tampoco significativa la diferencia (Test Fisher, $p = 0.63$). A continuación se expone la Tabla 2 con dichos valores.

Tabla 2. Muestra de sujetos en cada Visita.

	TOTAL	GI	GC
V1 , inicial	223	109	114
Pérdidas	40	23	17
bajas voluntarias	14	9	5
altas del paciente	6	5	1
cuidador con el que se pierde contacto	3	1	2
otros	17	8	9
V2	183	86	97
Pérdidas	9	3	6
bajas voluntarias	4	1	3
cuidador con el que se pierde contacto	4	2	2
otros	1	0	1
V3	174	83	91

6.2. Resultados de las características sociodemográficas de la muestra

Se comparan GI y GC en cada una de las variables, mediante la prueba t de Student de diferencia de medias para las variables cuantitativas y el test exacto de Fisher para las

variables categóricas. Las características sociodemográficas de la muestra, tanto del TOTAL, como de cada uno de los grupos (GI y GC) se presentan en la Tabla 3 junto con los valores p de las diferencias entre GI y GC.

Tabla 3. Características socio-demográficas de la muestra y diferencias entre GI y GC.

	TOTAL (N=223)			GI (N=109)			GC (N=114)			p**	t/ χ^2 ***	g.l.****
	Media / total	DT* / %		Media / total	DT* / %		Media / total	DT* / %				
CUIDADOR												
Edad	60.21	11.5		59.24	11.41		61.14	11.56		0.220	-1.227	220
Sexo femenino	170	76.23%		87	79.82%		83	72.81%		0.219	1.511	1
Tiempo de cuidado (años)	14.83	9.95		14.16	9.77		15.47	10.11		0.331	-0.974	218
Horas de cuidado semanales	5.27	1.43		5.32	1.44		5.23	1.43		0.663	0.437	221
<1 hora	1	0.44%		0	0		1	0.87%				
1-4 horas	8	3.58%		5	4.58%		3	2.63%				
5-7 horas	11	4.93%		6	5.50%		5	4.38%				
8-14 horas	11	4.93%		4	3.66%		7	6.14%				
15-21 horas	13	5.82%		3	2.75%		10	8.77%				
22-28 horas	12	5.38%		7	6.42%		5	4.38%				
>28 horas	167	74.88%		84	77.06%		83	72.80%				
Estudios										0.052	7.713	3
Sin estudios	19	8.52%		7	6.42%		12	10.52%				
Primarios	86	38.56%		38	34.86%		48	42.10%				
Secundarios	73	32.73%		34	31.19%		39	34.21%				
Universitarios	45	20.17%		30	27.52%		15	13.15%				
Estado civil										5.847	0.119	3

Soltero/a	20	8.97%		13	11.93%		7	6.14%			
Casado/a	138	61.88%		59	54.13%		79	69.30%			
Separado/a	32	14.35%		18	16.51%		14	12.28%			
Viudo/a	33	14.80%		19	17.43%		14	12.28%			
Parentesco									0.359	4.363	4
Progenitor	165	73.99%		78	71.55%		87	76.31%			
Cónyuge	13	5.82%		7	6.42%		6	5.26%			
Hermano/a	38	17.04%		18	16.51%		20	17.54%			
Hijo/a	2	0.89%		2	1.83%		0	0			
Otro	5	2.23%		4	3.66%		1	0.87%			
Convivencia con el paciente									0.215	1.538	1
No	40	17.93%		16	14.67%		24	21.05%			
Si	183	82.06%		93	85.32%		90	78.94%			
Otra ayuda informal									0.842	0.039	1
No	112	50.22%		54	49.54%		58	50.87%			
Si	111	49.77%		55	50.45%		56	49.12%			
Otra ayuda formal									0.820	0.397	1
No	156	69.95%		76	69.72%		80	70.17%			
Si	67	30.04%		33	30.27%		34	29.82%			
Situación laboral									0.216	5.786	4
Trabaja	71	31.83%		41	37.61%		30	26.31%			
En paro	22	9.86%		8	7.33%		14	12.28%			
Ama de casa	69	30.94%		33	30.27%		36	31.57%			
Jubilado	59	26.45%		27	24.77%		32	28.07%			
Incapacitado	2	0.89%		0	0		2	1.75%			
PACIENTE											
Edad	38.98	10.12		38.66	11.11%		39.28	9.12	0.649	-0.455	221
Sexo femenino	63	28.25%		38	34.86%		25	21.92%	<u>0.032</u>	4.597	1
Diagnóstico									0.474	0.512	1

Esquizofrenia	192	86.09%		92	84.4%		100	87.71%				
Esquizoafectivo	31	13.9%		17	15.59%		14	12.28%				

*DT: Desviación Típica

**significación $p < 0.05$

*** t/χ^2 : estadístico de contraste

****g.l.: grados de libertad

Los datos de la Tabla 3 revelan que no hay diferencias significativas entre ambos grupos en la Visita 1. Tan sólo un valor p , el referente a la diferencia de sexo del paciente entre ambos grupos, es significativo ($p = 0.032$). No obstante, al ser una característica sociodemográfica del paciente, se considera una diferencia escasamente relevante para el estudio.

La media de edad del cuidador en el total de la muestra es de 60.21 años, siendo en el GI de 59.24 y en el GC de 61.14. En relación al sexo son mayoritariamente mujeres, en el TOTAL un 76.23%, 79.82% en el GI, y 72.81% en el GC. El tiempo dedicado al cuidado en el TOTAL es de una media de 14.83 años, 14.16 en el GI y 15.47 en el GC. La mayor parte de las cuidadoras dedica más de 28 horas semanales al cuidado, 74.88% en el TOTAL, 77.06% en el GI, y 72.80% en el GC. El nivel de estudios de las cuidadoras se sitúa en su mayoría entre primarios (38.56% en la muestra total; 34.86% en el GI y 42.10% en el GC) y secundarios (32.73% en TOTAL; 31.19% en el GI y 34.21% en el GC).

Respecto al parentesco, son principalmente progenitoras (73.99% en el TOTAL; 71.55% en el GI y 76.31% en el GC). En TOTAL el 82.06% convivía con el paciente; un 85.32% en el GI y un 78.94% en el GC. Su estado civil es mayoritariamente casada (61.88% en el TOTAL; 54.13% en el GI y 69.30% en el GC)

Respecto a la recepción de otros tipos de ayuda, en el caso de apoyos informales, los valores son intermedios recibiendo en TOTAL un 49.77% de las cuidadoras, un 50.45% en el GI y un 49.12% en el GC. Los apoyos formales son menores, ya que en un

69.95% del TOTAL de las cuidadoras no disponen de ellos, y un 69.72% en el GI y un 70.17% en el GC.

Por último, respecto a la situación laboral de las cuidadoras, los valores más sobresalientes se sitúan en las categorías “trabajando” (31.83% para el TOTAL, 37.61 % en el GI y 26.31% en el GC) y “ama de casa” (30.94% para el TOTAL, 30.27% en el GI y 31.57% en el GC).

En cuanto a los datos relacionados con los pacientes, la media de edad en el TOTAL de la muestra es de 38.98 años, siendo en el GI de 38.66 y en el GC de 39.28. El sexo predominante es de varones, siendo el porcentaje de mujeres en TOTAL de un 28.25%, 34.86% en el GI, y 21.92% en el GC. Por último, entre las dos categorías diagnósticas posibles, la mayoría de los pacientes cumplían criterios para el diagnóstico de esquizofrenia (86.09% para el total, 84.4 % en el GI y 87.71% en el GC), frente al de trastorno esquizoafectivo (13.9% para el TOTAL, 15.59% en el GI y 12.28% en el GC).

6.3. Resultados de las variables en la Visita 1

Se comparan GI y GC en cada una de las variables dependientes (del cuidador y del paciente), mediante la prueba t de Student de diferencia de medias.

A continuación, en la Tabla 4, se muestran los resultados de la variable *sobrecarga*, medida a través de dos instrumentos (Zarit e IEQ, con sus diferentes subescalas) tras la Visita 1. Se presentan los datos de la muestra en TOTAL, y en cada uno de los grupos (GI y GC) junto con los valores p de las diferencias entre GI y GC.

Tabla 4. Resultados de la variable *sobrecarga* en Visita 1 y diferencias entre GI y GC.

	TOTAL (N=223)			GI (N=109)			GC (N=114)			p**	t ***	g.l.****
	Media	DT*		Media	DT*		Media	DT*				
CUIDADOR												
ZBI-22	32.03	16.14		32.27	16.55		31.80	15.81		0.828	0.217	220

IEQ-31	29.74	15.85		30.51	16.27		29.01	15.47		0.482	0.704	221
Estrés	6.42	5		6.55	5.20		6.28	4.81		0.687	0.403	221
Supervisión	3.25	4.30		3.47	4.60		3.04	4.00		0.453	0.750	221
Preocupación	11.80	5.81		12.05	5.92		11.57	5.72		0.534	0.621	221
Motivación	9.95	6.39		10.19	6.31		9.73	6.50		0.596	0.531	221

*DT: Desviación Típica

**significación $p < 0.05$

***t: estadístico de contraste

****g.l.: grados de libertad

No se encuentran en el nivel basal diferencias significativas entre el GI y el GC, en ninguno de los dos instrumentos en la variable *sobrecarga*.

Cabe destacar que en la escala Zarit, las puntuaciones medias basales se sitúan en valores bajos, entre los 31.8 y 32.27 puntos, con una media en el TOTAL de 32.05, que, acorde a la versión española, se encuadrarían en el rango de “*no sobrecarga*”, que abarca el intervalo entre 22 y 46 puntos.

Igualmente ocurre con la escala IEQ en la que los valores totales se sitúan entre los 29.01 para el GC y 30.51 para el GI, con una media en el TOTAL de 29.74, arrojando así valores bajos ya que el rango de puntuación del cuestionario se sitúa entre 0 y 124 puntos. La sub-escala que arroja puntuaciones más altas en ambos grupos es la referente a las *preocupaciones* del cuidador respecto al paciente.

En la Tabla 5 se presentan los resultados tras la Visita 1 del resto de las variables, esto es, del cuidador *estado de salud general*, medido con GHQ-28 y *estado de ánimo*, con la escala CES-D; y del paciente, *estado psicopatológico*, valorado con la escala HONOS. Se presentan los datos de la muestra en TOTAL, y en cada uno de los grupos (GI y GC) junto con los valores p de las diferencias entre GI y GC.

A partir de este momento los resultados correspondientes a la variable *ansiedad*, medida con el STAI, no se presentarán, ya que se detectó la siguiente incidencia: a la muestra de cuidadores en España se les aplicó la “STAI-forma X”, y a los cuidadores de Portugal la denominada “STAI-forma Y”. Dado que ambas versiones tienen estructuras factoriales diferentes y por tanto sus correcciones no son equiparables, se valoró extraer esta variable del estudio para evitar la obtención de datos distorsionados. Ver más en González-Fraile, Domínguez, Fernández y Gonçalves-Pereira (2014).

Tabla 5. Resultados de las variables *estado de salud general y estado de ánimo del cuidador*; y *estado psiquiátrico del paciente en Visita 1* y diferencias entre GI y GC.

	TOTAL (N=223)			GI (N=109)			GC (N=114)			p **	t ***	g.l.****
	Media	DT*		Media	DT*		Media					
CUIDADOR												
GHQ-28	25.12	11.64		24.44	10.75		25.76	12.45		0.401	-0.841	221
GHQ-A	6.46	3.89		6.30	3.61		6.62	4.14		0.540	-0.613	221
GHQ-B	7.82	4.32		7.75	4.18		7.88	4.46		0.818	-0.230	221
GHQ-C	7.82	2.42		7.81	2.09		7.84	2.71		0.937	-0.079	221
GHQ-D	3	3.68		2.57	3.37		3.41	3.92		0.091	-1.698	221
CES-D	15.73	10.32		15.16	10.34		16.27	10.31		0.424	-0.799	221
PACIENTE												
HONOS	11.67	5.85		11.21	5.28		12.12	6.34		0.246	-1.162	221
Problemas de conducta	1.13	1.5		1.21	1.52		1.07	1.48		0.486	0.698	221
Deterioro	1.69	1.23		1.67	1.20		1.71	1.27		0.803	-0.243	221
Problemas clínicos	3.91	2.76		3.75	2.53		4.07	2.97		0.392	-0.857	221
Problemas sociales	4.92	2.79		4.56	2.34		5.26	3.14		0.064	-1.862	221

*DT: Desviación Típica

**significación $p < 0.05$

***t: estadístico de contraste

***g.l.: grados de libertad

En ninguna de las variables se hallaron diferencias significativas entre el GI y el GC, en el nivel basal.

Cabe señalar que las puntuaciones en las tres variables son bajas en el nivel basal. Así el *estado de salud general*, en la GHQ-28 sitúa su valor medio TOTAL en 25.12, siendo el rango de gravedad 0 a 84 puntos. Los valores de sus subescalas, no sobrepasan en ningún caso los 7.88 puntos, cuando el mayor puntaje de gravedad alcanzable en cada una de ellas podría ser de 21 puntos.

En cuanto al *estado de ánimo*, medido con la CES-D, también se encuentran valores bajos (TOTAL: 15.73; GI: 15.16; GC: 16.27), oscilando en esta escala el rango de gravedad de 0 a 60 puntos.

En cuanto al *estado psicopatológico del paciente*, la media en el TOTAL de la escala HONOS de la puntuación global se sitúa en 11.67, esto es un nivel de gravedad bajo, ya que el intervalo abarca de 0 a 48 puntos. Las diferentes subescalas se comportan igualmente en valores de gravedad bajos.

6.4. Resultados de eficacia inter-grupo en todas las variables en la Visita 2

En la Tabla 6 se presentan los resultados de la diferencia de medias entre ambos grupos con la prueba t de Student, así como el tamaño del efecto de dichas diferencias, en la Visita 2.

Tabla 6. Diferencia de medias y tamaño del efecto en las variables dependientes entre GI y GC en Visita 2

	GI (n=86)		GC (n=97)		<i>p</i> **	<i>t</i> ***	g.l. ****	<i>TE</i> *****
	Media	DT*	Media	DT*				
CUIDADOR								

ZBI-22	27.36	13.63	30.711	16.12	0.133	-1.507	181	-0.22
GHQ-28	19.91	11.49	24.22	12.11	0.014	-2.459	181	-0.37
GHQ-A	5.39	3.57	6.51	4.21	0.055	-1.924	181	-0.29
GHQ-B	6.05	4.30	7.06	4.47	0.125	-1.541	181	-0.23
GHQ-C	6.23	3.06	7.64	2.44	0.000	-3.475	181	-0.51
GHQ-D	2.23	3.19	3	3.40	0.118	-1.567	181	-0.23
IEQ-31	26.61	14.18	26	15.44	0.779	0.279	181	0.04
Estrés	5.26	4.42	6.15	5.95	0.259	-1.132	181	-0.17
Supervisión	2.69	3.18	2.10	2.99	0.195	1.300	181	0.22
Preocupación	10.88	6.10	10.96	6.25	0.925	-0.093	181	-0.01
Motivación	9.20	5.69	8.34	5.14	0.306	1.025	181	0.15
CES-D	12.75	8.58	16.81	10.22	0.004	-2.871	179	-0.43
PACIENTE								
HONOS	10.76	5.57	10.68	6.03	0.922	0.097	180	0.01
Problemas de conducta	1.14	1.61	0.79	1.18	0.098	1.662	180	0.25
Deterioro	1.67	1.23	1.71	1.39	0.836	-0.207	180	-0.03
Problemas clínicos	3.28	2.42	3.26	2.63	0.969	0.038	180	0.01
Problemas sociales	4.67	2.62	4.90	3.02	0.576	-0.559	180	-0.08

*DT: Desviación Típica

**significación $p < 0.05$

***t: estadístico de contraste

****g.l.: grados de libertad

*****TE: tamaño del efecto, cálculo basado en Cohen (1988)

En la Tabla 6, resaltan como significativas las diferencias encontradas en la variable *estado de salud general* tanto en la puntuación global ($p=0.014$), como en la sub-escala C, correspondiente al concepto *disfunción social* ($p=0.0001$). Igualmente, se hallan diferencias en la variable *estado de ánimo* ($p=0.004$) y todas ellas a favor del GI frente al GC.

En la sub-escala A del GHQ-28, referente a los *síntomas somáticos*, se halla una probabilidad ($p= 0.055$) muy cercana a niveles de significación, a favor del GI frente al GC nuevamente.

A señalar, que en el paciente no se observan diferencias en su *estado psicopatológico*, medido con la escala HONOS, entre ambos grupos.

En relación a los tamaños del efecto encontrados, los valores oscilan en rangos bajos a excepción del *estado de salud general* en la sub-escala C, correspondiente a la *disfunción social*, que evidencia un tamaño del efecto medio (TE= -0.51).

6.5. Resultados de eficacia inter-grupo en todas las variables en la Visita 3

En la Tabla 7 se presentan los resultados de la diferencia de medias y sus tamaños del efecto entre ambos grupos con la prueba t de Student en la Visita 3.

Tabla 7. Diferencia de medias y tamaño del efecto en las variables dependientes entre GI y GC en Visita 3

	GI (n=83)		GC (n=91)		p **	t ***	g.l. ****	TE *****
	Media	DT*	Media	DT*				
CUIDADOR								
ZBI-22	25.5	14.33	29.94	15.73	0.054	-1.935	171	-0.29
GHQ-28	21.36	12.16	24.56	12.50	0.089	-1.707	172	-0.26
GHQ-A	5.57	3.85	6.76	4.20	0.053	-1.941	172	-0.29
GHQ-B	6.59	4.83	7.06	4.28	0.492	-0.688	172	-0.1
GHQ-C	7.25	2.75	7.51	3.04	0.551	-0.597	172	-0.08
GHQ-D	1.93	2.98	3.20	3.71	0.014	-2.468	172	-0.38
IEQ-31	25.64	15.21	25.17	15.05	0.840	0.201	170	0.03
Estrés	4.87	4.55	5.61	5.33	0.333	-0.970	170	-0.15
Supervisión	2.32	3.29	2.27	2.99	0.923	0.096	170	0.02
Preocupación	10.91	5.85	10.61	6.09	0.744	0.326	170	0.05
Motivación	8.69	6.23	8.14	5.72	0.548	0.601	170	0.09
CES-D	12.50	8.89	15.43	10.56	0.054	-1.933	167	-0.3
PACIENTE								
HONOS	10.27	6.16	9.22	5.74	0.233	1.195	181	0.17
Problemas de conducta	1.02	1.43	0.65	1.11	0.055	1.926	181	0.29
Deterioro	1.55	1.27	1.35	1.11	0.241	1.176	181	0.16
Problemas clínicos	3.37	2.59	2.78	2.32	0.107	1.617	181	0.24

Problemas sociales	4.32	2.80	4.43	3.21	0.810	-0.239	181	-0.03
--------------------	------	------	------	------	-------	--------	-----	-------

*DT: Desviación Típica

**significación $p < 0.05$

***t: estadístico de contraste

****g.l.: grados de libertad

*****TE: tamaño del efecto, cálculo basado en Cohen (1988)

En la Tabla 7, figuran como significativas las diferencias a favor del GI encontradas en la variable en la variable *estado de salud general* en la sub-escala D, correspondiente al concepto *depresión* ($p=0.014$).

No es desdeñable destacar que en otras variables se hallan valores cercanos a la significancia estadística a favor del GI frente al GC; estas son: *sobrecarga*, medida con la Zarit, ($p= 0.054$); estado de salud general en la sub-escala A referente a los *síntomas somáticos* ($p= 0.053$); y *estado de ánimo* ($p= 0.054$).

En la Visita 3 en el paciente siguen sin observarse diferencias en su *estado psicopatológico*, medido con la escala HONOS, entre ambos grupos, con la salvedad de la sub-escala relativa a los *problemas de conducta* en la que se encuentra un valor de p cercano a la significancia estadística ($p= 0.055$).

En relación a los tamaños del efecto encontrados, todos los valores obtenidos se sitúan en rangos bajos, encontrándose los más elevados en las variables en los que se hallaron diferencias significativas.

6.6. Resultados de eficacia combinando condiciones intergrupo e intragrupo en todas las variables en la Visita 2

Para comprobar la eficacia del tratamiento teniendo en cuenta la variable tiempo se analizan las diferencias en las variables dependientes, entre las visitas 1 y 2, mediante un

análisis de modelos anidados en modelos mixtos para medidas repetidas que combina el efecto de grupo (medidas independientes) y la variable tiempo (medidas repetidas). En la Tabla 8 se presentan los resultados que comparan la Visita 1 y la Visita 2 de todas las variables mediante el análisis mixto de la condición intragrupo e intergrupo.

Tabla 8. Diferencias del análisis mixto intra e intergrupo en Visita 2

	GI (n=86)		GC (n=97)		<i>p</i> ***	<i>t</i> ****	g.l. *****
	Dif. Media*	DT**	Dif. Media*	DT**			
CUIDADOR							
ZBI-22	-4.6	12.68	-0.268	12.07	0.019	-2.358	180
GHQ-28	-4.593	11.01	-1.247	11.19	0.043	-2.033	181
GHQ-A	-0.895	3.88	-0.206	3.88	0.129	-1.521	181
GHQ-B	-1.837	4.57	-0.731	3.71	0.072	-1.805	181
GHQ-C	-1.604	3.31	0.154	0.30	0.002	-3.127	181
GHQ-D	-0.255	2.48	-0.340	3.78	0.860	0.175	181
IEQ-31	-4.52	11.57	-1.721	12.13	0.113	-1.592	181
Estrés	-1.162	4.18	0.092	5.34	0.081	-1.754	181
Supervisión	-0.767	3.53	-0.556	2.84	0.656	-0.446	181
Preocupación	-1.418	5.01	-0.288	5.46	0.148	-1.451	181
Motivación	-1.430	4.97	-0.938	4.97	0.505	-0.667	181
CES-D	-2.858	9.17	0.364	9.59	0.022	-2.302	179
PACIENTE							
HONOS	-0.364	4.67	-0.691	5.39	0.665	0.432	180
Problemas de conducta	-0.071	1.31	-0.165	1.28	0.623	0.491	180
Deterioro	0.082	1.08	0	1.33	0.651	0.452	1810
Problemas clínicos	-0.541	2.05	-0.474	2.22	0.834	-0.209	180
Problemas sociales	0.164	2.14	-0.051	2.22	0.5207	0.665	180

*Dif. Media: diferencia medias entre Visita 2 y 1 intragrupo

**DT: Desviación Típica

***significación $p < 0.05$

****t: estadístico de contraste

*****g.l.: grados de libertad

En la Tabla 8 se revelan como significativas las diferencias a favor del GI y por efecto del tratamiento en la Visita 2 en las variables *sobrecarga*, medida con la Zarit ($p=0.019$), *estado de salud general* a modo global ($p=0.043$), y específicamente en la sub-escala de *disfunción social* ($p=0.002$); y en la variable *estado de ánimo* ($p=0.022$).

6.7. Resultados de eficacia combinando condiciones intergrupo e intragrupo en todas las variables en la Visita 3

Para comprobar la eficacia del tratamiento en el seguimiento, teniendo en cuenta la variable tiempo, se analizan las diferencias en las variables dependientes, entre las visitas 1 y 3, mediante un análisis de modelos anidados en modelos mixtos para medidas repetidas que combina el efecto de grupo (medidas independientes) y la variable tiempo (medidas repetidas). En la Tabla 9 se presentan los resultados que comparan las diferencias entre la Visita 1 y la Visita 3 de todas las variables mediante el análisis mixto de la condición intragrupo e intergrupo.

Tabla 9. Diferencias del análisis mixto intra e intergrupo en Visita 3

	GI (n=83)		GC (n=91)		p ***	t ****	g.l. *****
	Dif. Media*	DT**	Dif. Media*	DT**			
CUIDADOR							
ZBI-22	-5.667	10.97	-1.208	11.09	0.008	-2.644	170
GHQ-28	-3	13.32	-0.868	11.14	0.232	-1.192	172
GHQ-A	-0.590	4.55	0.329	4.11	0.163	-1.399	172
GHQ-B	-1.241	4.61	-0.703	4.16	0.419	-0.809	172
GHQ-C	-0.638	3.16	-0.296	3.02	0.466	-0.729	172
GHQ-D	-0.530	2.81	-0.197	3.84	0.519	-0.645	172
IEQ-31	-5.456	12.09	-2.604	12.18	0.125	-1.538	170
Estrés	-1.418	3.68	-0.483	4.19	0.101	-1.648	170
Supervisión	-1.049	3.39	-0.406	3.08	0.194	-1.302	170

Preocupación	-1.370	5.57	-0.659	5.81	0.415	-0.816	170
Motivación	-2.049	5.01	-1.121	5.27	0.239	-1.181	170
CES-D	-2.379	7.769	-0.733	7.76	0.171	-1.374	167
PACIENTE							
HONOS	-0.918	6.03	-2.144	4.94	0.133	1.509	181
Problemas de conducta	-0.186	1.54	-0.298	1.28	0.590	0.539	181
Deterioro	-0.058	1.07	-0.361	1.25	0.084	1.735	181
Problemas clínicos	-0.453	2.38	-0.958	2.03	0.123	1.547	181
Problemas sociales	-0.221	2.68	-0.525	2.45	0.424	0.801	181

*Dif. Media: diferencia medias entre Visita 3 y 1 intragrupo

**DT: Desviación Típica

***significación $p < 0.05$

****t: estadístico de contraste

*****g.l.: grados de libertad

En la Tabla 9 se revelan tan solo como significativas las diferencias a favor del GI y por efecto del tratamiento, manteniéndose en la Visita 3, en la variable *sobrecarga*, medida con la Zarit ($p = 0.008$).

6.8. Resultados de eficacia en la Visita 2 debidos a la intensidad de tratamiento

En la Tabla 10 se presentan los resultados de la regresión lineal en la Visita 2, comparando los resultados en cada variable dependiente según tres niveles de exposición al tratamiento:

- GC, que equivale a 0 sesiones de exposición al PIP ($n=97$).
- Participantes del GI que acudieron a menos de 9 sesiones del PIP ($n=18$).
- Participantes del GI que acudieron a 9 o más sesiones del PIP ($n=68$).

Se exponen inicialmente los datos referidos a en qué variables se hallan diferencias (columnas “p” y “F (g.l.)”); y a continuación, para conocer a favor de qué condición son dichas diferencias, se exponen los valores “t” y “p” de las siguientes comparaciones:

- GI que acudieron a menos de 9 sesiones del PIP vs. GC.
- GI que acudieron a 9 o más sesiones del PIP vs. GC.

Tabla 10. Regresión lineal para valorar efecto de la intensidad del tratamiento

	GC = 0 sesiones (n=97)		GI < 9 sesiones (n=18)		GI ≥ 9 sesiones (n=68)		p **	F (g.l.) ***	t (p)**** GI < 9 sesiones vs. GC	t (p)**** GI ≥ 9 sesiones vs. GC
	Media	DT*	Media	DT*	Media	DT*				
CUIDADOR										
ZBI-22	-0.26	12.07	-2.88	12	-5.02	12.89	0.053	2.98 (2, 179)	-0.80 (0.42)	-2.43 (0.01)
GHQ-28	-1.24	11.19	-8.72	9.41	-3.5	11.19	0.027	3.68 (2, 180)	-2.64 (0.01)	-1.29 (0.19)
GHQ-A	-0.20	3.88	-3.33	3.85	-0.25	3.65	0.003	5.91 (2, 180)	-3.40 (0.00)	-0.38 (0.70)
GHQ-B	-0.73	3.70	-3.61	4.55	-1.36	4.49	0.024	3.79 (2, 180)	-2.74 (0.01)	-0.98 (0.32)
GHQ-C	-0.15	2.95	-1.05	2.46	-1.75	3.5	0.006	5.23 (2, 180)	-1.12 (0.26)	-3.22 (0.02)
GHQ-D	-0.34	3.78	-0.72	2.32	-0.13	2.53	0.778	0.25 (2, 180)	-0.46 (0.64)	-0.40(0.68)
IEQ-31	-1.70	12.68	-4.27	11.58	-4.5	12.15	0.326	1.13 (2, 180)	-0.81 (0.42)	-1.43 (0.15)
Estrés	0.92	5.34	-0.11	3.93	-1.44	4.23	0.128	2.08 (2, 180)	-0.16 (0.87)	-2.01 (0.04)
Supervisión	-0.55	2.84	-0.88	4.40	-0.73	3.30	0.891	0.12 (2, 180)	-0.40 (0.68)	-0.5 (0.72)
Preocupación	-0.28	5.46	-0.22	5.28	-1.73	4.93	0.196	1.64 (2, 180)	0.05 (0.96)	-1.74 (0.08)
Motivación	-0.93	4.97	-2.22	4.45	-1.22	5.11	0.601	0.51 (2, 180)	-1 (0.31)	-0.36 (0.72)
CES-D	0.36	9.59	-1.94	10.25	-3.10	8.9	0.066	2.75 (2, 178)	-0.95 (0.34)	-2.31 (0.02)
PACIENTE										
HONOS	-0.69	5.39	-1.66	4.88	-0.01	4.58	0.429	0.85 (2, 179)	-0.75 (0.45)	0.84 (0.40)
Problemas de conducta	-0.16	1.28	-0.44	1.04	0.29	1.35	0.341	1.08 (2, 179)	-0.84 (0.40)	0.95 (0.34)
Deterioro	0	1.33	-0.05	1.3	0.11	1.02	0.782	0.25 (2, 179)	-0.18 (0.86)	0.61 (0.54)
Problemas clínicos	-0.47	2.22	-1.22	2.39	-0.35	1.93	0.309	1.18 (2, 179)	-1.36 (0.17)	0.34 (0.73)
Problemas sociales	-0.05	2.22	0.05	1.76	0.19	2.25	0.780	0.25 (2, 179)	0.19 (0.84)	0.70 (0.48)

*DT: Desviación Típica

**significación p< 0.05

*** F (g.l.): estadístico de contraste (grados de libertad)

**** t (p): estadístico de contraste (p, significación < 0.05)

Lo primero a destacar es el nivel de adherencia de los participantes del GI. El 79.07% de los sujetos asignados al GI acudieron a 9 o más sesiones del programa, esto es, al menos 75% de la totalidad del PIP.

Como resultados de este análisis, sí se hallan efectos diferenciales debidos a la intensidad del tratamiento. Así, son destacables las diferencias significativas a favor del grupo de participantes del GI que asisten a menos de 9 sesiones frente los del GC, en la variable *estado de salud general* en el factor global ($p=0.01$) y en las sub-escalas A correspondiente a *síntomas somáticos* ($p= 0.00$), y la B, relativa a *ansiedad e insomnio* ($p=0.00$). Esto es, los pacientes del GI que acuden a menos de 9 sesiones mejoran de una manera estadísticamente significativamente mayor que los del GI que acuden a 9 ó más sesiones, respecto al GC, en dichas variables.

En el otro sentido, encontramos diferencias significativas a favor del grupo de participantes del GI que asisten a 9 ó más sesiones frente los del GC en la variable *sobrecarga*, medida con la Zarit ($p=0.01$), y con la IEQ en el sub-componente de *estrés* ($p=0.04$) en el *estado de salud general* en la sub-escala C, correspondiente a *disfunción social* ($p=0.02$), y en el *estado de ánimo* ($p=0.02$).

6.9. Resultados de satisfacción

6.9.1. Satisfacción de los terapeutas

En la Tabla 11 se presenta el análisis de los datos cuantitativos de la valoración que los terapeutas que impartieron el programa EDUCA-ESQ hicieron del mismo.

Tabla 11. Satisfacción de los terapeutas

Enunciados	Media (0-7)
Eficacia del programa	5.05
0 (nada eficaz) – 7 (muy eficaz)	

Relación coste-eficacia 0 (poco costoso) – 7 (muy costoso)	3.4
Facilidad de aplicación 0 (muy difícil) – 7 (fácil)	5.15

La media de las valoraciones de los terapeutas en cuanto a la eficacia del programa se sitúa en un valor alto entre “*moderadamente eficaz*” y “*muy eficaz*” (5.05).

En cuanto a la proporción coste-eficacia puntúan valores medios (3.4). La estimación que hacen de la facilidad de la aplicación del programa se encuentra entre “*moderadamente fácil*” y “*fácil*” (5.15).

Respecto a los datos cualitativos recogidos de las evaluaciones que los terapeutas hacían de las sesiones al finalizar la impartición de cada una de ellas, en la Tabla 12 se presentan los comentarios más recurrentes.

Tabla 12. Valoraciones subjetivas de los terapeutas

Enunciados	Respuestas
Fue posible cumplir todo el contenido de la sesión. En caso negativo, exponga los motivos	<ul style="list-style-type: none"> - Respuestas mayoritariamente afirmativas - En caso negativo, la principal razón ha sido la escasez de tiempo en la sesión.
Puntos fuertes de la sesión	<ul style="list-style-type: none"> - Aprendizaje - Desestigmatización - Adquisición de nuevos conocimientos y habilidades - Conocimiento de los recursos disponibles - Abordaje de cuestiones legales - Ayuda mutua y cohesión grupal, generación de un buen clima

	<ul style="list-style-type: none"> - Genera alta motivación en los participantes - Relajación - Enfoque práctico - Los ejercicios permiten abordar contenidos individualizados - Ejemplos ajustados que facilitan la identificación de situaciones personales - Temas centrados en el autocuidado emocional
Dificultades encontradas en relación al programa EDUCA-ESQ	<ul style="list-style-type: none"> - Sesiones algo extensas para ajustarse a los tiempos - Ejercicios en ocasiones complejos para los tiempos estimados - Necesidad de más sesiones para consolidar los contenidos y estrategias aprendidas
Dificultades encontradas en relación al grupo de familiares	<ul style="list-style-type: none"> - Dificultades de comprensión, especialmente en las sesiones de corte cognitivo - No cumplimiento de tareas para casa - Necesidad de espacios para la ventilación emocional de experiencias personales - Necesario reencuadrar normas (puntualidad, respeto de turnos, etc.) - Planteamiento de dudas a resolver de la anterior sesión que exceden el tiempo estimado

6.9.2. Satisfacción de los cuidadores

En la Tabla 13 se presenta el análisis descriptivo de la valoración de la utilidad que los cuidadores hicieron del programa EDUCA-ESQ.

Tabla 13. Satisfacción de los cuidadores

Nivel de utilidad	Nº participantes	%
<i>Muy útil</i>	62	76.54
<i>Útil</i>	18	22.22
<i>Poco útil</i>	1	1.24
<i>Nada útil</i>	0	0
Total	81	100

En relación a la percepción de utilidad, los datos evidencian que los cuidadores del GI otorgan una valoración muy alta al programa EDUCA-ESQ. El 76.54% lo considera *muy útil* y el 22.22% *útil*. Esto implica que el 98.76% de los cuidadores que respondieron al cuestionario lo estiman positivamente.

Cabe destacar que contestaron un alto porcentaje de cuidadores (81), un 97.59% de los participantes del GI que completaron el estudio.

Respecto a los datos cualitativos recogidos de las evaluaciones de los cuidadores, destacan comentarios como:

- *“He aprendido a comunicarme con mi hija más relajadamente”.*
- *“La relajación me ha ayudado mucho”.*
- *“Todo lo que he aprendido me sirve”.*
- *“He aprendido a tomar decisiones más pausadamente valorando diferentes opciones”.*
- *“Necesitaría más sesiones de duración”.*
- *“Lo que más me ha ayudado ha sido hablar con más familiares”.*
- *“He aprendido más sobre la enfermedad y los tratamientos”.*
- *“Controlar mi ansiedad es la habilidad más importante que he aprendido”.*
- *“Algunas sesiones me ha costado entenderlas”.*
- *“He comprendido la importancia de cuidarme a mí misma, especialmente haciendo actividades personales agradables a diario”.*

- *“Me alivia conocer los centros y recursos disponibles para mi hijo cuando yo falte”.*
- *“He adquirido una disposición positiva antes los retos y problemas de mi familiar”.*
- *“A veces las sesiones eran demasiado largas”.*
- *“Ampliaría más la última sesión”.*
- *“Me gustaría que mi hijo enfermo participara en las sesiones”.*
- *“He aprendido habilidades para comunicarme”.*
- *“Conozco mejor la enfermedad y sus causas”.*
- *“He aprendido a relajarme y la importancia de controlar la tensión”.*
- *“Intentaré seguir poniendo en práctica lo aprendido”.*
- *“Las habilidades que más me han ayudado son aquellas que me han demostrado que en estos años no lo he hecho tan mal”.*
- *“Me gustaría que fueran sesiones más cortas, pero que el programa se alargara durante más tiempo”.*
- *“La psicóloga nos ha ayudado mucho”.*
- *“He aprendido cosas para mejorar la calidad de vida de mi hermana y ayudarla”.*
- *“La importancia de cuidarme a mí mismo”.*
- *“Ahora conozco más y mejor la enfermedad”.*
- *“Ha superado mis expectativas”.*
- *“Todos los contenidos han sido útiles”.*
- *“Sería necesario mantener este tipo de sesiones”.*
- *“Me hubiera resultado más útil al inicio de la enfermedad de mi hijo”.*
- *“Si hubiera asistido a más sesiones me hubiera ayudado más”.*
- *“He aprendido a empatizar con los demás”.*
- *“Ahora sé que no estoy sola”.*
- *“Ahora sé mucho más sobre la enfermedad y no me pongo tan nerviosa por si le pasa algo”.*
- *“El negativismo de algunas personas del grupo no ha ayudado”.*
- *“Empiezo a aceptar que los problemas son parte de la vida y los resuelvo mejor”.*
- *“Sería interesante impartir estos programas al inicio de la enfermedad”.*

- *“Importancia de cambiar los pensamientos”.*
- *“La psicóloga lo ha impartido muy bien y ha aclarado muchas dudas”.*
- *“Lo mejor, el ambiente creado entre todos”.*
- *“En teoría todo es bueno, pero a menudo difícil de llevar a la práctica”.*
- *“Creo que el éxito depende de mí pero tengo una serie de vicios de comportamiento adquiridos difíciles de erradicar”.*
- *“Tengo más conocimientos para manejar las crisis”.*
- *“Demasiada información en poco tiempo”*
- *“Importancia de modificar los pensamientos negativos”.*

7. **Discusión**

El estudio obtiene una muestra de una magnitud relevante, constando de 223 diadas de cuidador-paciente. A lo largo de las diferentes Visitas el número de pérdidas no es significativa, así como la comparación entre ambos grupos, permaneciendo hasta el final del ensayo 174 participantes.

El perfil del cuidador del estudio es una mujer casada, de aproximadamente 60 años, que lleva dedicando al cuidado unos 15 años, suponiendo en la mayoría más de 28 horas semanales. Su nivel de estudios son primarios o secundarios y la ocupación se reparte principalmente entre trabajando y ama de casa. La mayoría son madres, de un varón diagnosticado con esquizofrenia, de media de edad 39 años, y que conviven con él. Aproximadamente la mitad de ellas sí perciben apoyos a nivel informal para las tareas de cuidado, pero no tanto de carácter formal, tales como prestaciones económicas o recursos de carácter social.

Este perfil coincide mayoritariamente con el de investigaciones previas tales como AMAFE (2008), Guillén (2010) y Correa (2014) que señalan que el cuidador principal de una persona con esquizofrenia es: mujer, casada, mayor de 60 años, ama de casa, y cuyo familiar diagnosticado es su hijo varón, que padece una esquizofrenia.

Es destacable que en el presente estudio el volumen de cuidadores que trabajan es ligeramente superior al de amas de casa, lo cual evidencia el cambio de paradigma social y alerta de la necesidad de dar una mayor cobertura por parte del sistema, dada la mayor incursión en el mercado laboral de los familiares de personas con este tipo de trastorno.

También es reseñable que los cuidadores diana de este estudio son aquellos que pasan más tiempo (más de 28 horas semanales) con la persona con el trastorno, y que por ello, pueden manifestar mayor malestar derivado del cuidado y/o la convivencia, siendo estas que más contacto mantienen para las que este tipo de intervenciones están más indicadas tal y como señalan Rodríguez et al. (1997). Así, como se indica en la literatura (Dixon y Lehman, 1995; Dixon, Adams y Lucksted, 2000; Dixon et al., 2001; Lam, 1991; Leff, 1998; Mari y Streiner, 1996; Penn y Mueser, 1996; Tarrier y Barrowclough, 1995), uno de los principales objetivos del tratamiento para estas familias, y que se desarrolla en este

trabajo, es fomentar su autocuidado emocional con estrategias como reducir el contacto con el paciente.

En cuanto al nivel basal de los cuidadores en las variables dependientes, este sitúa en todas en valores bajos, es decir, premórbidos. El factor que más destaca en la evaluación de la variable sobrecarga es el relacionado con las preocupaciones, aspecto recurrente como factor explicativo en los estudios de sobrecarga (Caqueo-Urizar et al., 2014 y Hansen et al., 2014) y cuyos principales contenidos parecen estar relacionados con la aseguración de una vivienda digna para el paciente cuando ellos falten (AMAFE, 2008), así como con el futuro de su familiar, de su situación de dependencia respecto del cuidador y de aspectos económicos (Guillén, 2010).

Al igual que en otros estudios similares en ámbito de mayores dependientes (López y Crespo, 2007), dado que la intervención no se centra exclusivamente en los familiares afectados en las variables dependientes que se miden, puede producirse un efecto suelo, que haya dificultado la aparición posterior de diferencias estadísticamente significativas debidas a la intervención. Sin embargo, se descarta la posibilidad de plantear programas solo dirigidos a aquellos familiares que cumplen criterios diagnósticos de trastornos clínicos del estado de ánimo o ansiedad, ya que puede derivar en la generación de una muestra subclínica sin tratamiento oportuno (Puerto, 2009), así como impedir procesos preventivos en estos familiares que aún no muestran una morbilidad alta.

Dicho estado inicial de los familiares, puede estar relacionado con el estado basal de los pacientes, que no arrojan tampoco puntuaciones altas en su estado psicopatológico, aspecto consistente con el estudio de Martínez et al., (2000) que constata que la discapacidad (aspecto evaluado con la escala HONOS) parece ser predictor de altos niveles de sobrecarga.

También puede ser explicado por el hecho de llevar una media 15 años atendiendo al paciente, hecho que puede generar procesos de habituación y tolerancia al malestar derivado del cuidado. Así lo señalan los estudios de Castilla et al., (1998) y McDonell et al., (2003) en los que se denota que las familias de pacientes más crónicos evidencian niveles de sobrecarga menor que los de inicio reciente.

En cuanto al tipo de tratamiento que se prueba, este cumple los criterios de eficacia avalados en la literatura para las intervenciones psicoeducativas dirigidas a familiares y cuidadores de personas con esquizofrenia, ya que contiene los componentes básicos terapéuticos (psicoeducación, habilidades de comunicación, solución de problemas y fomento de la autoayuda); buscar la alianza con los familiares; y ofrece un contexto de intervención estructurado y homogéneo.

Además, se realiza en un formato estructurado y grupal, dadas las evidencias en la literatura de la superioridad de este tipo de formato frente al individual (McFarlane, 1995; Dixon y Lehman, 1995; y Pitschel-Walz et al., 2001), proporcionando las siguientes ventajas derivadas de este formato: al encontrarse familias en la misma situación, pueden sentirse más apoyados, comprendidos y escuchados; el establecimiento de relaciones con iguales potencia la sensación de apoyo, el intercambio de experiencias y reduce la sensación de aislamiento, estigma y culpa; favorece una economía de tiempo y recursos humanos y materiales; promueve el modelado entre los participantes; aumenta el compromiso y la colaboración; desbloquea resistencias a posibles intervenciones a nivel individual; y potencia que surjan ideas de soluciones a problemas comunes.

A pesar de las evidencias de una ligera superioridad de programas de larga duración frente a los de corta (Pitschel-Walz et al., 2001), el programa EDUCA-ESQ se acoge a primar la adherencia de los participantes, aspecto central en la eficacia (Murray-Swank et al., 2007), estructurándolo en un formato de duración más breve (12 sesiones). No obstante, cumple la premisa de la *Guía de Práctica Clínica de Intervenciones Psicosociales para el Trastorno Mental Grave*, que indica al menos programas de 10 sesiones de duración (Ministerio de Sanidad y Políticas Sociales, 2009). Igualmente, el programa EDUCA-ESQ permite solventar la corta duración a través del establecimiento de sesiones periódicas de refuerzo que potencien el desarrollo de un grupo natural de soporte y autoayuda, ya que este tipo de grupos se han evidenciado eficaces en investigaciones previas (Chien et al., 2005).

En cuanto a los resultados obtenidos en la Visita 2 al comparar ambos grupos, se evidencia la eficacia del programa EDUCA-ESQ principalmente en la variable estado de salud general a modo global, y específicamente en el factor de disfunción social, con además un tamaño del efecto medio; y muy cercana a la significancia estadística el factor de síntomas somáticos. Igualmente se muestra superior el grupo que recibe la

intervención en la mejora del estado de ánimo. En la Visita 3, las diferencias entre ambos grupos destacan significativamente en el factor específico de la variable estado de salud general, correspondiente a depresión. Y con valores muy cercanos a dicha relevancia: la sobrecarga (medida con la escala Zarit), de nuevo el estado de ánimo y la sub-escala de salud general referente a los síntomas somáticos.

En el paciente no se observan diferencias en ningún momento de medida entre ambos grupos, denotando así que las mejoras encontradas en el grupo de cuidadores del GI en la comparación inter-grupo no pueden atribuirse a cambios en el estado de la persona diagnosticada, adquiriendo mayor relevancia la intervención del programa psicoeducativo.

Al introducir la variable tiempo en los análisis, esto es la comparación mixta de las condiciones inter e intra-grupo, los datos arrojan diferencias significativas a favor del grupo que recibe la intervención en las variables sobrecarga (medida con la Zarit) tanto en la Visita 2 como en la 3, en el seguimiento. Asimismo, en la Visita 2 se encuentran diferencias en la condición mixta inter e intragrupo, en el estado de ánimo y el estado de salud general a modo global y específicamente también en la disfunción social. Siguen sin encontrarse diferencias en el estado clínico del paciente, lo cual, revaloriza más las atribuciones de las mejoras encontradas en el cuidador por efecto del programa EDUCA-ESQ.

Estos datos revelan la potencialidad de la intervención en aspectos clave del cuidador. Igualmente, es muy valorable la persistencia de estos efectos en el período de seguimiento en la variable sobrecarga, aspecto central del estudio. Por otro lado, al ser un estudio multicéntrico que incluye población de España y Portugal, ofrece datos de una alta generalizabilidad y validez externa.

Estos resultados son consistentes con los encontrados en estudios de eficacia de programas psicoeducativos para familiares de personas con esquizofrenia que incluyen el entrenamiento en estrategias de afrontamiento y manejo del estrés y mantienen criterios de rigor metodológicos similares a los de la presente investigación, es decir, ensayos clínicos aleatorizados. (Chien et al., 2005; Magliano et al., 2006; Navidian, Kermansaravi y Rigi, 2012; Koolae y Etemadi, 2010; y Sharif, Shaygan y Mani, 2012). Igualmente, la

presente investigación cumple con otros criterios necesarios para estudios de eficacia como: una evaluación exhaustiva, la exclusión de pacientes con trastornos múltiples, un tratamiento claramente descrito y protocolizado y la fijación de un número determinado de sesiones (Seligman, 1995, cit. En López, 2005).

No obstante, el hecho de no obtener un mayor número de diferencias estadísticamente significativas en las variables dependientes puede explicarse por el corto período de tiempo transcurrido entre los momentos de la evaluación (entre 4 y 4.5 meses entre cada Visita) exigiendo ello una alta sensibilidad al cambio a los instrumentos de medida, criterio que no todos cumplen, a pesar de arrojar altos estándares de calidad psicométricos y de validación al castellano y portugués, motivos por los que fueron escogidos.

El dato que indica diferencias en la variable sobrecarga cuando es medida con la escala Zarit y no con la IEQ puede atribuirse a que sendos instrumentos evalúan dimensiones diferentes del constructo. Mientras que la Zarit mide aspectos más cognitivos y subjetivos de la carga; la IEQ se centra en componentes más comportamentales y objetivos; estos últimos más resistentes a modificaciones producto de una intervención psicoeducativa.

En el mismo sentido pueden explicarse los mayores cambios encontrados en la variable estado de ánimo cuando es evaluada con la escala CES-D que con la sub-escala D del GHQ-28, ya que la primera incluye más dominios de la variable tales como aspectos motores y fisiológicos.

En cuanto al nivel de adherencia de los participantes a la intervención, es importante destacar que el 79.07% acudieron a 9 ó más sesiones del programa, esto es, al menos al 75% de la totalidad. Este alto índice de asistencia puede explicarse por las características del programa, que al centrarse en aspectos propios del cuidador y en la mejora de su estado emocional, facilitara la alianza con la intervención. El dato supera las evidencias encontradas ya que, a pesar de las necesidades que los familiares refieren, una de las grandes dificultades en la implementación de este tipo de programas es la escasa regularidad. Inglott et al. (2004) explican que los familiares pueden interpretar la intervención como una carga añadida, con nuevas responsabilidades, o anticipar actitudes de culpabilización hacia la enfermedad, así como vergüenza o estigma. Asimismo, en familias de casos de larga evolución, la falta de adherencia puede explicarse por la desesperanza o experiencias previas negativas respecto a los contactos con los servicios.

No obstante, como se indica, en el presente trabajo se ha logrado un alto compromiso de los participantes revelando los análisis de eficacia por intensidad de tratamiento que aquellos que acudieron a 9 o más sesiones del programa EDUCA-ESQ mejoraron significativamente más que los que acudieron a menos, respecto al grupo control, tanto en sobrecarga, como en estado de ánimo y en estado de salud general en disfunción social. Estos resultados confirman la línea de seguir fomentando la alianza terapéutica con los familiares con el objetivo de que puedan maximizar los beneficios obtenidos de este tipo de tratamientos. No obstante, cabe destacar que en la variable estado de salud general a nivel global, y específicamente en los componentes de síntomas somáticos y ansiedad e insomnio, el grupo de sujetos que acudieron a menos de 9 sesiones mejora significativamente más respecto al control que los que acudieron a más. Esto puede explicarse porque pueden ser aquellos componentes cuya mejoría los cuidadores identifican antes, siendo la escala GHQ-28 especialmente sensible al cambio. Aun así, estos resultados apoyan la importancia y efectos positivos del programa, si bien restan valor a intervenciones más prolongadas en favor de las más breves. Con todo, hay que tomarlos con cautela debido a la diferencia de tamaño entre los grupos de sujetos (GC vs. GI que acuden a menos de 9 sesiones vs. GI que acuden a 9 ó más sesiones).

La medida de la satisfacción es uno de otro de los datos favorables del estudio. Los profesionales terapeutas encargados de aplicar el programa lo perciben como una herramienta eficaz y de fácil aplicación, realizando estimaciones subjetivas muy enriquecedoras resaltando la importancia de disponer de más sesiones para poder profundizar y consolidar los contenidos que se exponen.

Igualmente, el 98.76% de los cuidadores beneficiarios de la intervención, valoran el EDUCA-ESQ como un tratamiento útil o muy útil. Las aportaciones de carácter cualitativo ahondan en la valoración positiva que hacen tanto del programa, como del propio contexto terapéutico generado. Esta percepción por parte de los familiares puede explicarse porque la introducción de contenidos psicoeducativos, de forma operativa y práctica, proporciona un contexto terapéutico que ayuda ante la sensación de falta de control y culpabilidad de las familias (Sobрино y Rodríguez, 2007, cit. En Guillén, 2010), repercutiendo así en una percepción de mejora por parte de estos.

Así, parece que el EDUCA-ESQ cumple los requisitos de las guías clínicas actuales proporcionando un tratamiento adaptado a las necesidades de las familias y cuidadores de

personas con esquizofrenia o trastorno esquizoafectivo ofreciéndoles la adquisición de estrategias de afrontamiento para su vida diaria, así como para el manejo del trastorno. En este sentido, y dada su eficacia probada, este programa psicoeducativo se erige como una vía clínica relevante.

8. Conclusiones

En relación a las hipótesis planteadas al comienzo del estudio en la Tabla 14 se presenta un resumen:

Tabla 14. Cumplimiento de hipótesis

HIPÓTESIS	SE CUMPLE
Los cuidadores asignados al grupo de intervención (GI), es decir, tratamiento habitual más PIP (Programa de Intervención Psicosocial EDUCA-ESQ), presentarán a la finalización del estudio y en el seguimiento, una <i>sobrecarga</i> menor (según los datos del cuestionario ZBI y según los datos del cuestionario IEQ) a la de los cuidadores asignados al grupo control (GC) de tratamiento habitual.	SÍ*
Los cuidadores asignados al grupo de intervención (GI), es decir, tratamiento habitual más PIP (Programa de Intervención Psicosocial EDUCA-ESQ), presentarán a la finalización del estudio y en el seguimiento, un <i>estado de salud general</i> mejor (según los datos del cuestionario GHQ-28) a la de los cuidadores asignados al grupo control (GC) de tratamiento habitual.	SÍ*
Los cuidadores asignados al grupo de intervención (GI), es decir, tratamiento habitual más PIP (Programa de Intervención Psicosocial EDUCA-ESQ), presentarán a la finalización del estudio y en el seguimiento, un <i>estado de ánimo</i> mejor (según los datos del cuestionario CES-D) a la de los cuidadores asignados al grupo control (GC) de tratamiento habitual.	SÍ*
Los cuidadores asignados al grupo de intervención (GI), es decir, tratamiento habitual más PIP (Programa de Intervención Psicosocial EDUCA-ESQ), presentarán a la finalización del estudio y en el seguimiento, un nivel de <i>ansiedad</i> menor (según los datos del cuestionario STAI) a la de los cuidadores asignados al grupo control (GC) de tratamiento habitual.	No se ha podido verificar
Las diferencias entre los cambios del estado (sobrecarga, estado de salud general, estado de ánimo y ansiedad) de los cuidadores asignados al grupo de intervención (GI), es decir, tratamiento habitual más PIP (Programa de Intervención Psicosocial EDUCA-ESQ), y el de los cuidadores asignados al grupo control (GC) de tratamiento habitual, a la finalización del estudio y en el seguimiento, no se explicarán por cambios en la <i>gravedad del estado</i>	SÍ

<i>psiquiátrico del paciente</i> (según la escala HONOS), ya que se espera no encontrar diferencias en esta variable en ninguno de los dos grupos.	
Los cuidadores asignados al grupo de intervención (GI), es decir, tratamiento habitual más PIP (Programa de Intervención Psicosocial EDUCA-ESQ), que acudan a 9 o más sesiones de dicho programa presentarán a la finalización del estudio, un mejor estado en las variables: <i>sobrecarga, estado de salud general, estado de ánimo y ansiedad</i> , que los que acuden a menos de 9 sesiones respecto al GC.	SÍ*

*Indica cumplimiento parcial de la hipótesis

Así, lo más relevante a señalar es que el EDUCA-ESQ puede confirmarse como una herramienta eficaz para el alivio de la sobrecarga y la mejora del estado de ánimo y de salud general de los cuidadores y personas con esquizofrenia o trastorno esquizoafectivo.

La investigación, un ensayo clínico aleatorizado, con alto rigor metodológico y una muestra amplia, con un alto nivel de adherencia, evidencia un perfil del cuidador consistente con el de trabajos previos y ve cumplidos la gran parte de los efectos esperados, que se maximizan cuando el cuidador asiste a más sesiones del programa. Igualmente, ofrece una valoración muy positiva en cuanto a utilidad, eficacia y capacidad de implementación por parte de cuidadores y terapeutas. Todos estos resultados, debido a la cualidad multicéntrica del estudio, son altamente generalizables.

El programa EDUCA-ESQ supone por tanto un avance al estar centrado en variables propias de los cuidadores e impactando de modo significativo en aspectos clave de su malestar mejorando sus habilidades de cuidado emocional.

Se establece pues como una herramienta relevante, avalada empíricamente, con un alto valor práctico, que destaca por su viabilidad para ser implementada en la asistencia rutinaria que se presta desde los servicios a pacientes y familiares.

9. Limitaciones

A pesar de las potencialidades del estudio, el programa y sus resultados, existen algunas limitaciones que conviene señalar.

La primera de ellas es que la población diana es reducida al no considerar a un espectro mayor de categorías diagnósticas del trastorno mental grave. Ello ha permitido la especificidad de contenidos psicoeducativos pero deja fuera a un grupo de pacientes y familiares susceptibles de beneficiarse de intervenciones similares. Aun así, la muestra del estudio aporta un gran valor gracias a la variabilidad geográfica que abarca.

Por otra parte, el estudio a priori no cumple con dos criterios que facilitan la eficacia de programas de intervención familiar para personas con esquizofrenia, como implicar al paciente en alguna fase y alargar el programa al menos dos años. No obstante, ambas son mitigadas. La primera, por el hecho de que el paciente paralelamente ha mantenido su proceso de atención en su centro de referencia a través de sesiones individuales con su familia, si así ha sido necesario; e incluso algunas de las tareas para casa del programa EDUCA-ESQ requieren de la participación de éste. Haber implicado al paciente en alguna fase hubiera dificultado que el tratamiento hubiera ido dirigido específicamente a mejorar el malestar propio de los familiares, especialmente la sobrecarga.

El segundo, porque el programa es flexible, y fuera del marco de la investigación, permite alargarse con sesiones periódicas de refuerzo, revisando los contenidos de las sesiones y ampliando los ejercicios que se proponen. La duración limitada del programa también ha facilitado un buen nivel de adherencia de los participantes.

Otro aspecto a señalar son las variables dependientes escogidas. Dado que el malestar de los familiares se compone de varios factores, es difícil elegir las variables diana que midan mejor el impacto terapéutico del programa. De ahí, que se hayan escogido variables que la literatura avala, tales como la sobrecarga, el estado de salud general, el estado de ánimo y la ansiedad; excluyendo otras de posible relevancia para futuros estudios, como el apoyo social percibido, la percepción de autoeficacia, el apoyo mutuo o aspectos gratificantes del cuidado por parte de los familiares. Esta selección ha permitido no presentar una batería de evaluación demasiado extensa y proporciona datos de eficacia relevantes que para futuros estudios podrían ser ampliables.

En cuanto a los instrumentos de evaluación escogidos, a pesar de haber sido seleccionados por sus óptimas propiedades psicométricas y su validación al castellano y al portugués, es posible que algunos de ellos no hayan sido lo suficientemente sensibles al cambio en los meses de intervalo que ha habido entre las diferentes visitas en las que se han tomado medidas. Asimismo, hay que señalar la exclusión a lo largo del estudio de la variable ansiedad debido a la incidencia detectada en el instrumento de medida elegido, impidiendo así obtener datos fiables en relación a este factor.

Por último, destacar que al ser una intervención centrada en el cuidador, la medida de la repercusión en el estado del paciente no ha sido explotada, tan solo como variable de control, encontrando que la intervención a priori no repercute en una mejoría directa del paciente, aspecto que puede medirse con mayor exhaustividad marcando así una dirección a seguir en futuros estudios.

10. Aspectos éticos

Se trata de un estudio sobre cuidadores en la práctica asistencial habitual y, por tanto, sin intervención alguna sobre los pacientes, más allá de la que reciben en los servicios a los que acuden. Ni el cuidador ni el paciente han soportado un riesgo adicional por participar en el estudio ya que su inclusión no ha conllevado práctica diagnóstica, evaluativa o terapéutica extraordinaria. De su participación voluntaria en la presente investigación ha permitido conclusiones de interés para el mejor manejo de la sobrecarga y el malestar del cuidador de personas con esquizofrenia y trastorno esquizoafectivo, y así se les ha informado a los sujetos participantes.

El protocolo del estudio fue aprobado por los comités éticos y científicos de Hermanas Hospitalarias en Navarra y en Portugal.

Todos los cuidadores y pacientes han firmado un consentimiento informado previo a la participación en el estudio, junto con una carta informativa en la que se detallan las características y objetivos del estudio. Se presenta el modelo en los **Anexos 6 y 7** respectivamente.

Es importante señalar que al finalizar el estudio, se ofreció a todos los cuidadores pertenecientes al Grupo Control la posibilidad de recibir la intervención del PIP (EDUCA-ESQ) en su centro habitual. Desde todos los centros hubo un compromiso por impartir dicho programa a todos aquellos cuidadores que así lo aceptaron al concluir la investigación.

Por último, señalar que ninguno de los miembros del equipo investigador declara conflictos de interés.

11. Líneas futuras

En futuras investigaciones en este ámbito la tendencia habría de ser introducir aspectos más específicos en los programas de intervención en función de las características demográficas de los participantes.

Así, en cuanto a la edad y al género, hoy en día se sabe que cuidadores menores de 50 años expresan más necesidades no cubiertas (Guillén, 2010). Las mujeres son las que más necesidades no cubiertas expresan, pero también es cierto que principalmente los recursos y servicios están diseñados o utilizados por ellas (Guillén, 2010).

Igualmente, cabría hacer distinciones en función del parentesco, ya que se sabe que las demandas y necesidades de hermanas, madres e hijas de personas con enfermedad mental son diferentes. Las necesidades de las madres cuidadoras suelen centrarse en recursos educativos y apoyos para afrontar la enfermedad de su hijo, prevenir recaídas y obtener soporte emocional. Las hijas cuidadoras necesitan información acerca de los síntomas y causas de la enfermedad, aprendizaje de habilidades de comunicación y estrategias para mejorar bienestar emocional. Las hermanas, información acerca de factores genéticos, aprendizaje de estrategias de solución de problemas y espacios que favorezcan la expresión emocional. (Picket-Schenk, 2003, cit. En Guillén, 2010). No obstante, cabe reiterar que el nivel de sobrecarga no se correlaciona con el tipo de lazo familiar que le une al paciente (Hjärthag et al., 2010 y Lowick et al., 2001), por lo que todos los miembros de la familia son susceptibles de recibir este tipo de intervenciones, más allá del énfasis que se haga en unos factores del tratamiento u otros.

Por otro lado, como ya avanza la guía de la NICE (2009), se debería abrir la línea de investigar en personas con diferencias culturales y etnias, dadas las evidencias de diferentes estudios sobre la prevalencia de sobrecarga, así como la efectividad de las intervenciones familiares psicoeducativas para aliviarla, en diferentes realidades culturales (Dixon et al., 2000; Hasan, Callaghan y Lymn (2014) y Xiong et al., 1994).

Por todo ello, perseguir la individualidad de los programas de intervención, manteniendo los beneficios del formato grupal, es una vía a desarrollar en futuros trabajos.

Igualmente, sería de gran utilidad ampliar el espectro de diagnósticos del paciente, ya que es sabido que la sobrecarga del cuidador se agrava más en función del nivel de discapacidad (Martínez et al., 2000) que del diagnóstico o los síntomas, por lo que es un fenómeno que se extiende al cuidador de personas con cualquier trastorno mental grave.

Para futuros estudios también sería interesante estudiar los factores predictores de éxito y fracaso, valorando variables clínicas, sociodemográficas y familiares de los participantes y los pacientes. Esto es, realizar análisis más exhaustivos de la eficacia de estas intervenciones en función de las variables propias del cuidador y/o el paciente.

Igualmente de interés sería seleccionar nuevas variables de impacto de estos tratamientos, no tanto relacionadas con la morbilidad del cuidador sino con sus capacidades, tales como el apoyo social y el apoyo mutuo percibido, la gratificación reportada por la tarea de cuidar, o la percepción de autoeficacia, reduciendo así el posible efecto suelo de los resultados y poniendo el foco en aspectos relacionados con la competencia del cuidador. El hecho de medir los aspectos beneficiosos que reporta el cuidado se hace especialmente importante dadas las evidencias acerca del papel como factor de protección que la satisfacción con el rol de cuidador ejerce ante la sobrecarga (Guillén, 2010).

Sería asimismo útil combinar la mejora tanto de aspectos propios del familiar, con la de aspectos propios del paciente, incluyéndole en las sesiones, o al menos parte de ellas, tal y como refieren algunos estudios como el de Vaughan et al. (1992) y escogiendo las variables diana de estos, sin redundar en un excesivo intervencionismo.

Por otro lado, enfatizar en la maximización de la asistencia adquiere un especial valor debido al efecto dosis, esto es, en general el mayor logro de eficacia si se asiste a más número de sesiones. Dado que la falta de adherencia y la continuidad por parte de los participantes es una dificultad habitual, a pesar de no evidenciarse en el presente estudio, sería considerable seguir promoviendo estrategias ya sabidas útiles como: flexibilidad horaria, actitud de apertura ante rechazos, encuadre domiciliario o lo más cercano a casa posible, etc. Además, se podría intentar que cada participante acudiera sólo a aquellos módulos temáticos en los que se detectaran necesidades. No obstante, ello podría repercutir negativamente en la cohesión grupal y en la generación de un contexto natural de apoyo a través del grupo; y no garantizaría la eficacia obtenida con la aplicación del programa al completo.

Igualmente, convendría, con el fin de seguir promoviendo la adherencia y de realizar intervenciones más atractivas y ajustadas a la percepción subjetiva de los cuidadores, hacer evaluaciones detalladas, tanto cuantitativas como cualitativas, de los datos de satisfacción que reportan del programa los participantes.

Por último, y no por ello menos importante, cabe señalar la necesidad de medir las intervenciones en términos de coste-beneficio. Como ya apuntan Rodríguez et al., (1997) y Rummel-Kluge et al., (2006), las intervenciones psicoeducativas son eficientes, por lo que se hace necesario valorar el impacto de las mismas en reducción de gastos al sistema a través de variables como el tiempo o las veces que permanece el paciente en los dispositivos o el uso de recursos socio-sanitarios que hace el cuidador.

Por todo ello, la investigación en el ámbito aplicado sobre las intervenciones dirigidas al bienestar de los cuidadores y /o familiares de personas con trastorno mental grave, y más específicamente esquizofrenia, es un campo donde la ciencia puede seguir obteniendo logros que repercutan en una mejora de la calidad de vida de pacientes y cuidadores.

12. Referencias

- Aldaz, J.A. y Vázquez, C. (1996). *Esquizofrenia: fundamentos psiquiátricos de la rehabilitación*. Madrid: Siglo XXI.
- Alfonso, A. (2006). *Valoración de las necesidades en el paciente esquizofrénico ante la pérdida del cuidador principal*. Las Palmas: Unidad Docente de Salud Mental.
- Almaguer, L., Barroso, C., Amaro, A. y Lorenzo, A. (2013). Conocimientos sobre la enfermedad y la tarea de cuidar en cuidadores de enfermos esquizofrénicos [Knowledge on the illness and the task of taking care in caretakers of schizophrenic patients]. *Revista Hospital Psiquiátrico de la Habana*, 10(3). Recuperado de <http://www.revistahph.sld.cu/hph3-2013/hph%2012313%20orig.html>
- AMAFE (2008). *Calidad de vida y esquizofrenia*. Madrid: Autor.
- American Psychiatric Association (1997). Practice guideline for the treatment of patients with schizophrenia. *American Journal of Psychiatry*, 154(4), 1-63.
- American Psychiatric Association. (2000). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (4ª ed. Texto revisado)*. Barcelona: Masson.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder (5th ed.)*. Washington, DC: Author.
- Anderson, C.M., Gerard, E., Hogarty, G.E. y Reiss, D.J. (1980). Family treatment of adult schizophrenic patients: a psycho-educational approach. *Schizophrenia Bulletin*, 6(3), 490-505.
<http://dx.doi.org/10.1093/schbul/6.3.490>

- Aznar, E. (2004). *Guía práctica para el manejo de la esquizofrenia. Manual para la familia y el cuidador*. Madrid: Pirámide.
- Barbato, A. y D'Avanzo, B. (2000). Family interventions in schizophrenia and related disorders: a critical review of clinical trials. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 102(2), 81-97. <http://dx.doi.org/10.1034/j.1600-0447.2000.102002081.x>
- Bäuml, J., Froböse, T., Kraemer, S., Rentrop, M. y Pizschel-Walz, G. (2006). Psychoeducation: a basic psychotherapeutic intervention for patients with schizophrenia and their families. *Schizophrenia Bulletin*, 32(S1), S1-S9. <http://doi:10.1093/schbul/sbl017>
- Bäuml, J., Pizschel-Walz, G., Volz, A., Engel, R. R. y Kessling W. (2007). Psychoeducation in schizophrenia: 7-year follow-up concerning rehospitalization and days in hospital in the Munich Psychosis Information Project Study. *Journal of Clinical Psychiatry*, 68(6), 854-861. <http://dx.doi.org/10.4088/JCP.v68n0605>
- Bentsen, H. (2003). Psychological treatments in schizophrenia: I. Meta-analysis of family intervention and cognitive behaviour therapy: comment. *Psychological Medicine*, 33(4), 755-756.
- Berglund, N., Vahle, J.O. y Edman, A. (2003). Family intervention in schizophrenia: impact on family burden and attitude. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 38(3), 116-121. <http://dx.doi.org/10.1007/s00127-003-0615-6>

- Budd, R.J. y Hughes, C.T. (1997). What do relatives of people with schizophrenia find helpful about family intervention? *Schizophrenia Bulletin*, 23(2), 341-346. <http://dx.doi.org/10.1093/schbul/23.2.341>
- Cañamares, J.L., Florit, A., Castejón, M.A., Rodríguez, A., Hernández, M., y González, J. (2007). *Esquizofrenia*. Madrid: Síntesis.
- Caqueo, A. y Gutiérrez, J. (2004). *Sobrecarga en familiares de pacientes con esquizofrenia*. Barcelona: Universidad de Barcelona.
- Caqueo-Urizar, A., Miranda-Castillo, C., Lemos-Giráldez, S., Lee-Maturana, S., Ramírez-Pérez, M. y Tapia, F. (2014). An updated review on burden on caregivers of schizophrenia patients. *Psicothema*, 26(2), 235-243. <http://doi:10.7334/psicothema2013.86>
- Carrà, G., Montomoli, C., Clerici, M. y Cazullo, C.L. (2007). Family interventions for schizophrenia in Italy: randomized control trial. *European Achievements of Psychiatry Clinical Neuroscience*, 257(1), 23-30. <http://dx.doi.org/10.1007/s00406-006-0677-z>
- Cassidy, E., Hill, S. y O'Callaghan, E. (2001). Efficacy of a psychoeducational intervention in improving relatives' knowledge about schizophrenia and reducing hospitalization. *European Psychiatry*, 16(8), 446-450. [http://dx.doi.org/10.1016/S0924-9338\(01\)00605-8](http://dx.doi.org/10.1016/S0924-9338(01)00605-8)
- Chien, W.T., Chan, S., Morrissey, J. y Thompson, D. (2005). Effectiveness of a mutual support group for families of patients with schizophrenia. *Journal of Advanced Nursing*, 51(6), 595-608. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03545.x>

- Chien, W.T. y Norman, I. (2009). The effectiveness and active ingredients of mutual support groups for family caregivers of people with psychotic disorders: A literature review. *International Journal of Nursing Studies*, 46(12), 1604-1623. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2009.04.003>
- Cid, F. y Cavieres, A. (2013). Effect of the ProFamille Psychoeducational Program on the degree of burden of care and psychological symptoms in family caregivers of people with schizophrenia [Efecto del programa psicoeducativo ProFamille en el grado de sobrecarga y síntomas psíquicos en familiares cuidadores de personas enfermas de esquizofrenia]. *Revista Chilena de Neuro-Psiquiatría*, 51(2), 102-109.
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2ªed.) Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Correa-Loayza, D.E. (2015). *Nivel de sobrecarga de los familiares cuidadores de pacientes con esquizofrenia que asisten a un servicio de salud – 2014* (Tesis doctoral no publicada). Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Perú.
- Costa, M. y López, E. (2006). *Manual para la ayuda psicológica*. Madrid: Pirámide.
- Crespo, M. y Rivas, M.T. (2015). La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala Zarit. *Clínica y Salud*, 26(1), 9-15. <http://dx.doi.org/10.1016/j.clysa.2014.07.002>
- Crespo, M. y López, J. (2007). *El estrés en cuidadores de mayores dependientes. Cuidarse para cuidar*. Madrid: Pirámide.

- Crespo, M. y López, J. (2007). El apoyo a los cuidadores de mayores dependientes: Presentación del programa “Cómo mantener su bienestar”. *Informaciones Psiquiátricas*, 188, 137-151.
- De Almeida Vieira Monteiro, A. P. (2001). Assessment of factor structure and reliability of the Portuguese version of the General Health Questionnaire-28 among adults. *Journal of Mental Health*, 20(1), 15-20.
<http://dx.doi.org/10.3109/09638237.2010.492414>
- Dixon, L. y Lehman, A. (1995). Family interventions for schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 21(4), 631-643.
<http://dx.doi.org/10.1093/schbul/21.4.631>
- Espina, A. (1991). Terapia familiar de la esquizofrenia. *Revista de Psicoterapia II*, 8, 13-33.
- Espina, A. y González, P. (2003). Intervenciones familiares en la esquizofrenia. Cambios en la sintomatología y ajuste social. *Salud Mental*, 2(1), 51-58.
- Falloon, I.R.H. (2003). Family interventions for mental disorders: efficacy and effectiveness. *World Psychiatry*, 2(1), 20-28.
- Federación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FEAFES). (2008). *Estrechando Lazos: una guía del cuidador para comunicarse con los amigos, la familia y los seres queridos*. Madrid: Autor.
- Federación Española de Asociaciones de Psicoterapeutas (FEAP) y la Confederación Española de Asociaciones de Familiares y Personas con

Enfermedad Mental (FEAFES). (2102). Promoviendo la psicoterapia como prestación real en la cartera de servicios comunes del sistema nacional de salud (SNS) y los derechos de atención de usuarios con trastornos mentales y sus familiares/cuidadores. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 32(114), 419-428. <http://dx.doi.org/10.4321/S0211-57352012000200016>

- Fernanda-Hansen, N., Vedana, K., Miasso, A., da Silva Gherardi Donato, E.C., Guidorizzi Zanetti, A.C. (2014). A sobrecarga de cuidadores de pacientes com esquizofrenia: umarevisão integrativa da literatura [The burden of caregivers to patients withs chizophrenia: a bibliographic literatura review] [Sobrecarga de cuidadores de pacientes con esquizofrenia: una revisión integrativa de literatura]. *Revista Eletrónica de Enfermagem*, 16(1), 220-227. <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v16i1.20965>.
- Fernández, P. y Labrador, F.J. (2012). Programa psicosocial dirigido al bienestar de los familiares de personas con trastorno psicótico. Presentación de un estudio de efectividad. *Informaciones Psiquiátricas*, 210(4), 353-392.
- García, M.V. (2000). *Análisis y Evaluación de Diseños Experimentales Aplicados a la Psicología*. Barcelona: EUB S.L.
- García, M.V. y Alvarado, J.M. (2000). *Métodos de Investigación Científica en Psicología Clínica: Experimental, Selectivo y Observacional*. Barcelona: EUB S.L.
- Garety, P.A., Fowler, D.G., Freeman, D., Bebbington, P., Dunn, G. y Kuipers, E. (2008). Cognitive-behavioural therapy and family intervention for relapse prevention and symptom reduction in psychosis: randomised control trial.

British Journal of Psychiatry, 19(6), 412-423.

<http://dx.doi.org/10.1192/bjp.bp.107.043570>

- Giner, J. (coord.). (1998). *Consenso español sobre evaluación y tratamiento de la esquizofrenia*. Pamplona: Sociedad Española de Psiquiatría.
- Girón, M.A. Fernández-Yañez, A., Mañá-Alveranga, S., Molina-Habas, A., Nolasco, A. y Gómez-Beneyto, M. (2009). Efficacy and effectiveness of individual family intervention on social and clinical functioning and family burden in severe schizophrenia: a 2-year randomized controlled study. *Psychological Medicine*, 40(1), 73-84.
<http://dx.doi.org/10.1017/S0033291709006126>
- Goldberg, D. P. (1996). *Cuestionario de Salud General de Goldberg*. Barcelona: Masson.
- Gonçalves, B. y Fagulha, T. (2004). The Portuguese Version of the Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D). *European Journal of Psychological Assessment*, 20(4), 339-348. <http://dx.doi.org/10.1027/1015-5759.20.4.339>
- Gonçalves-Pereira, M., Xavier, M., Neves, A., Barahona-Coreea, B. y Fadden, G. (2006). Intervenções familiares na esquizofrenia. Dos aspectos teóricos à situação em Portugal. *Acta Medica Portuguesa*, 19(1), 1-8.
- Gonçalves-Pereira, M., van Wijngaarden, B., Xavier, M., Papoila, A.L., Caldas de Almeida, J.M. y Schene, A.H. (2012). Caregiving in severe mental illness: The psychometric properties of the Involvement Evaluation Questionnaire in Portugal. *Annals of General Psychiatry*, 11(8), 1-7. <http://doi:10.1186/1744-859X-11-8>

- Gonçalves-Pereira, M., Xavier, M., van Wijngaarden, B., Papoila, A.L., Schene, A.H. y Caldas de Almeida, J.M. (2013). Impact of psychosis on Portuguese caregivers: A cross-cultural exploration of burden, distress, positive aspects and clinical-functional correlates. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 48(2), 325-335. <http://doi: 10.1007/s00127-012-0516-7>
- Gonçalves-Pereira M., van Wijngaarden B, Xavier M, Papoila A.L., Caldas de Almeida J.M., Schene A.H. (2012). Caregiving in severe mental illness: The psychometric properties of the Involvement Evaluation Questionnaire in Portugal. *Annals of General Psychiatry*, 11(8). doi: 10.1186/1744-859X-11-8. Recuperado de <http://www.annals-general-psychiatry.com/content/pdf/1744-859x-11-8.pdf>
- Gonçalves-Pereira, M., Xavier, M., van Wijngaarden, B., Papoila, A.L., Schene, A.H. y Caldas de Almeida, J.M. (2012). Impact of psychosis on Portuguese caregivers: A cross-cultural exploration of burden, distress, positive aspects and clinical-functional correlates. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 48(2), 325-335. <http://doi: 10.1007/s00127-012-0516-7>
- González, J. y Castejón, M.A. (1999). *Guía informativa básica para personas con enfermedad mental y para sus familiares*. Madrid: Consejería de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid.
- González E, Domínguez, A.I., Fernández, P y Gonçalves-Pereira, M. (2014). Las diferentes versiones del inventario de ansiedad estado-rasgo. *Revista*

Psiquiatría y Salud Mental, 7(3), 1-2.

<http://dx.doi.org/10.1016/j.rpsm.2014.01.005>

- Grad J. y Sainsbury P. (1963). Mental illness and the family. *Lancet*, 281(7280), 544–547. [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(63\)91339-4](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(63)91339-4)
- Gutiérrez-Maldonado, J., Caqueo-Urizar, A., Ferrer-García, M. y Fernández-Dávila, P. (2012). Influencia de la percepción de apoyo y del funcionamiento social en la calidad de vida de pacientes con esquizofrenia y sus cuidadores. *Psicothema*, 24(2), 255-262.
- Guillén, A.I. (2010). *Evaluación de las necesidades psicosociales de personas con enfermedad mental crónica y de sus cuidadores familiares* (Tesis doctoral no publicada). Facultad de Psicología de la Universidad Complutense de Madrid, España.
- Hasan, A.A., Callaghan, P. y Lymn, J.S. (2014). Evaluation of the impact of a psycho-educational intervention on knowledge levels and psychological outcomes for people diagnosed with Schizophrenia and their caregivers in Jordan: a randomized controlled trial. *BCM Psychiatry*, 14(1), 1-7. <http://dx.doi.org/10.1186/1471-244X-14-17>
- Hjärthag, F., Helldin, L., Karilampi, U. y Norlander, T. (2010). Illness-related components for the family burden of relatives to patients with psychotic illness. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 45(2), 275-283. <http://dx.doi.org/10.1007/s00127-009-0065-x>
- Hidalgo-Padilla, M. (2013). *Sobrecarga y afrontamiento en familiares cuidadores de personas con esquizofrenia* (Tesis doctoral no publicada). Pontificia Universidad Católica, Perú.

- Hornung, W. P., Feldman, R., Klinberg, S. (1999). Long-term effects of a psychoeducational psychotherapeutic intervention for schizophrenic outpatients and their key-persons: results of a five-year follow-up. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 249(3), 162-168. <http://dx.doi.org/10.1007/s004060050082>
- Hurtado, G., Roger, M., Alcoverro, O. y López, N. (2008). Una experiencia con grupos multifamiliares en pacientes con esquizofrenia. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 36(2), 120-122.
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales. (2007). *Modelo de atención a las personas con enfermedad mental grave*. Madrid: Ministerios de Trabajo y Asuntos Sociales. Recuperado de <http://www.dependencia.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/atenenfermental.pdf>
- Jiménez, J.F., Moreno, B., Torres, F., Luna, J.D. y Phelan, M. (1997). Evaluación de necesidades en enfermos mentales crónicos: el cuestionario de evaluación de necesidades de Camberwell. *Archivos de Neurobiología*, 60(2), 113-124.
- Kaplan, J.I. y Sadock, B.J. (1999). *Sinopsis de psiquiatría. Ciencias de la conducta psiquiátrica Clínica, octava versión*. Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Koolae, A.K. y Etemadi, A. (2010). The outcome of family interventions for the mothers of schizophrenia patients in Iran. *International Journal of Social Psychiatry*. 4; 56: 634–46. <http://dx.doi.org/10.1177/0020764009344144>

- Kuipers, E., Leff, J. y Lam, D.H. (2004). *Esquizofrenia: guía práctica del trabajo con familias*. Barcelona: Paidós.
- Lam, D. H. (1991). Psychosocial family intervention in schizophrenia: A review of empirical studies. *Psychological Medicine*, 21(2), 423-441. <http://dx.doi.org/10.1017/S0033291700020535>
- Leal, M. I., Sales, R., Ibáñez, E., Giner, J. y Leal, C. (2008). Valoración de la sobrecarga en cuidadores informales de pacientes con esquizofrenia antes y después de un programa psicoeducativo. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 36(2), 63-69.
- Leal-Soto, F., Espinosa-Cortés, C., Vega-Terrazas, J. y Vega-Terrazas, S. (2012). Sobrecargas objetivas y nivel de apoyo familiar a pacientes adultos con esquizofrenia. *Revista Científica Salud Uninorte (Col)*, 28(2), 218-226.
- Leavy, G., Gulamhussein, S., Papadopoulos, C., Johnson-Sabine, E., Blizard, B. y King, M. (2004). A randomized control trial of a brief intervention for families of patients with a first episode of psychosis. *Psychological Medicine*, 34(3), 423-431. <http://dx.doi.org/10.1017/S0033291703001594>
- Ledesma, R., Macbeth, G. y Cortada de Cohan, N. (2008). Tamaño del efecto: revisión teórica y aplicaciones con el sistema estadístico Vista. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 40(3), 425-439.
- Leff, J. (1998). Needs of the families of people with schizophrenia. *Advances in Psychiatric Treatment*, 4(5), 227-284. <http://dx.doi.org/10.1192/apt.4.5.277>
- Lenior, M.E., Dingemans, P., Schene, A.H., Harta, A. y Linzsen, D.H. (2001). The course of parental expressed emotion and psychotic episodes after family intervention in recent-onset schizophrenia. A longitudinal study.

Schizophrenia Research, 57(2-3), 183-190. [http://dx.doi.org/10.1016/S0920-9964\(01\)00305-X](http://dx.doi.org/10.1016/S0920-9964(01)00305-X)

- Levene, J.E., Newman, F. y Jeffries, J.J. (1989). Focal family therapy outcome study I: patient and family functioning. *Canadian Journal Psychiatry*, 34, 641-647.
- Liberman, R.P. (1993). *Rehabilitación integral del enfermo mental crónico*. Barcelona: Martínez Roca.
- Lobban, F., Glenworth, D., Chapman, L., Wainwright, L., Postlethwaite, A., Dunn, G., Haddock, G. (2013). Feasibility of a supported self-management intervention for relatives of people with recent-onset psychosis: REACT study. *The British Journal of Psychiatry*, 203, 366–372. <http://doi:10.1192/bjp.bp.112.113613>
- Lobo, A., Pérez-Echeverría, M. J. y Artal, J. (1986). Validity of the escaled version of the General Health Questionnaire (GHQ-28) in a Spanish population. *Psychological Medicine*, 16(1), 135-140. <http://dx.doi.org/10.1017/S0033291700002579>
- López, J. (2006). *Entrenamiento en manejo del estrés en cuidadores de familiares mayores dependientes. Desarrollo y evaluación de la eficacia de un programa.* Madrid: Universidad Complutense de Madrid.
- López, J. y Crespo, M. (2007). *Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: Una revisión.* *Psicothema*, 19(1), 72-80.
- López, D. (2008). *Familia y esquizofrenia. Contribución de la familia a la recuperación del paciente*. Salamanca: Amarú Ediciones.

- Loubat, M. (2012). Evaluación del efecto de talleres orientados a padres cuyos hijos presentan primeros episodios psicóticos [Evaluation of the effect of workshops oriented to parents whose children present first psychotic episodes]. *Revista Chilena de Neuro-Psiquiatría*, 50(3), 151-157.
<http://dx.doi.org/10.4067/S0717-92272012000300004>
- Magliano, L., Fadden, G., Economou, M., Held, T., Xavier, M., Guarneri, M., Malangone, C., Marasco, C. y Maj, M. (2000). Family burden and coping strategies in schizophrenia: 1-year-follow-up data from the BIOMED study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 35(3), 109-115.
<http://dx.doi.org/10.1007/s001270050192>
- Magliano, L., Fiorillo, A., Malangone, C., Guarneri, M., y Maj, M. (2003). The effect of social network on burden and pessimism in relatives of patients with schizophrenia. *American Journal of Orthopsychiatry*, 73(3), 302-309.
<http://dx.doi.org/10.1037/0002-9432.73.3.302>
- Magliano, L., Fiorillo A., Fadden, G., Gair, F., Economou, M., Kallert, T., Schellong, J., Xavier, M., Gonçalves, M., Torres, F., Palma-Crespo, A y Maj, M. (2005). Effectiveness of a psychoeducational intervention for families of patients with schizophrenia: preliminary results of a study funded by the European Commission. *World Psychiatry*, 4(1), 45- 49.
- Magliano, L., Fiorillo A., De Rosa, C., Malongone, C. Maj, M. y National Mental Health Project Working Group. (2005). Family burden in long-term diseases: a comparative study in schizophrenia vs. physical disorders. *Society of Science of Medicine*, 61(2), 313-322.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.11.064>

- Magliano, L., Fiorillo A., Malangone, C., De Rosa, C., Favata, G. Sasso, A., Gruppo Di Lavoro. (2006). Family psychoeducational interventions for schizophrenia in routine settings: impact on patients' clinical status and social functioning and on relatives'burden and resources. *Epidemiologia e Psichiatria Sociale*, 15(3), 219-227.
<http://dx.doi.org/10.1017/S1121189X00004474>
- Magliano, L. y Fiorillo A. (2007). Psychoeducational family interventions for schizophrenia in the last decade: from explanatory to pragmatic trials. *Epidemiologia e Psichiatria Sociale*, 16(1), 22-34.
- Mari, J. y Streiner, D. (1994). An overview of family interventions and relapse on schizophrenia: Meta-analysis of research findings. *Psychological Medicine*, 24(3), 565-578. <http://dx.doi.org/10.1017/S0033291700027720>
- Martín, M., Salvadó, I., Nadal, S., Mijo, L.C., Rico, J.M., Lanz, P. y Taussig, M.I. (1996). Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit. *Revista de Gerontología*, 6, 338-346.
- Martín-Carrasco, M., Marín, M.F., Valero, C.P., Millán, P.R., García, C.I., Montalbán, S.R.... Vilanova M.B. (2009). Effectiveness of a psychoeducational intervention program in the reduction of caregiver burden in Alzheimer's disease patients' caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 24(5), 489-499. <http://dx.doi.org/10.1002/gps.2142>
- Martínez, A., Nadal, S., Beperet, M. y Mendióroz, P. (2000). The schizophrenic patient and his/her relatives in a process of deep change. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 23(1), 101-110.

- Martínez-Flores, E.T. y Sisalima-Flores, J.P. (2015). *Cuidadores informales de pacientes psiquiátricos: Sobrecarga y Calidad de Vida*. Universidad de Cuenca, Ecuador, 2015. Tesis doctoral, bajo la dirección de Luis Alberto Bernal Sarmiento. <http://dspace.ucuenca.edu.ec/handle/123456789/21770>
- Mayoral, F. (2006). *Impacto de un programa de intervención unifamiliar en familiares de pacientes con esquizofrenia: comparación de dos modalidades de intervención en la carga familiar*. Madrid: Instituto Carlos III.
- Mayoral, F., Berrozpe, A., de la Higuera, J., Martínez-Jambrina, J.J., de Dios Luna, J. y Torres-González, F. (2015). Eficacia de un programa de intervención familiar en la prevención de hospitalización en pacientes esquizofrénicos. Un estudio multicéntrico, controlado y aleatorizado en España. *Revista de Psiquiatría y Salud Mental*, 8(2), 83-91. <http://dx.doi.org/10.1016/j.rpsm.2013.11.001>
- McCann, T.V., Lubman, D.I., Cotton, S.M., Murphy, B., Criso, K., Catania, L., Marck, C. y Gleeson, J.F. (2013). A Randomized Controlled Trial of Bibliotherapy for Carers of Young People With First-Episode Psychosis. *Schizophrenia Bulletin*, 39(6), 1307-1317. <http://doi: 10.1093/schbul/sbs121>
- McDonell, M., Short, R. A., Berry, C. M. y Dyck, D.G. (2003). Burden in schizophrenia caregivers: impact of family psychoeducation and awareness of patient suicidality. *Family Process*, 42(1), 91-103. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1545-5300.2003.00091.x>
- McDonell, M., Short, R. A., Hazel, N. A., Berry, C. M. y Dyck, D.G. (2006). Multiple-Family group treatment of outpatients with schizophrenia: impact on

service utilization. *Family Process*, 45(3), 359-373.

<http://dx.doi.org/10.1111/j.1545-5300.2006.00176.x>

- McFarlane, W. R. (1994). Multiple-family groups and psychoeducation in the treatment of schizophrenia. *New Directions for Mental Health Services*, 62, 13-22. <http://dx.doi.org/10.1002/yd.23319946204>
- McFarlane, W.R., Dixon, L., Lukens, E. y Lucksted, A. (2003). Family psychoeducation and schizophrenia: a review of the literature. *Journal of Marital and Family Therapy*, 29(2), 223-245. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1752-0606.2003.tb01202.x>
- Merino, H. y Pereira M. (1990). Familia y esquizofrenia: una revisión desde el punto de vista de la interacción familiar. *Anales de Psicología*, 6(1), 11-20.
- Ministerio de Sanidad y Consumo (2006). *Propuesta de Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud*. Madrid: Autor.
- Ministerio de Sanidad y Consumo (2009). *Guía de práctica clínica sobre la esquizofrenia y el trastorno psicótico incipiente*. Madrid: Autor.
- Ministerio de Sanidad y Política Social (2009). *Guía de práctica clínica de intervenciones psicosociales en el trastorno mental grave*. Barcelona: Agencia de Evaluación de Tecnología.
- Montero, I., Hernández, I., Asencio, A., Bellver, F., LaCruz, M., Masanet, M.J.... Ruiz, I. (2001). Two strategies for family intervention in schizophrenia: a randomized trial in a Mediterranean environment. *Schizophrenia Bulletin*, 27(4), 661-670. <http://dx.doi.org/10.1093/oxfordjournals.schbul.a006905>

- Montero, I., Hernández, I., Asencio, A., Bellver, F., LaCruz, M., y Masanet, M.J. (2005). Do all people with schizophrenia receive the same benefit from different family intervention programs?. *Psychiatry Research*, 133(2-3), 187-195. <http://dx.doi.org/10.1016/j.psychres.2002.12.001>
- Montero, I., Masanet, M.J., LaCruz, M., Bellver, F., Asencio, A. y García, E. (2006). Intervención familiar en la esquizofrenia: efecto a largo plazo en los cuidadores principales. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 34(3), 169-174.
- Montero, I., Masanet, M.J., LaCruz, M. y Bellver, F. (2006). The long-term outcome of two family intervention strategies in schizophrenia. *Comprehensive Psychiatry*, 47(5), 362-367. <http://dx.doi.org/10.1016/j.comppsy.2006.02.001>
- Moreno, B., Jiménez, J.F., Godoy, J.F. y Torres, F. (2003). Evaluación de las necesidades asistenciales de una muestra de pacientes esquizofrénicos del área de salud mental Granada Sur. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 31(6), 325-330.
- Montero, I. y Ruiz, I. (1992). La Entrevista familiar de Camberwell (CFI): Camberwell Family Interview Schedule. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 12, 199-202.
- Murria-Swuank, A. B. Y Dixon, L. (2004). Family psychoeducation as an evidence-based practice. *CNS Spectrums*, 9(12), 905-912.
- Muela, J.A. y Godoy, J.F. (2001). Programas actuales de intervención familiar en esquizofrenia. *Psicothema*, 13(1), 1-6.
- Muela, J.A. y Godoy, J.F. (2001). Programa de intervención familiar en esquizofrenia: dos años de seguimiento del estudio de Andalucía. *Apuntes de Psicología*, 19(3), 421-430.

- Muñoz, M., Roa, A., Pérez-Santos, E. Santos-Olmo, A.B., y De Vicente, A. (2003). *Instrumentos de evaluación en salud mental*. Madrid: Pirámide.
- Murray-Swank, A., Glynn, S., Cohen, A.N., Sherman, M., Medoff, D.P., Fang, L.J., Dixon, L. (2007). Family contact, experience of family relationships, and views about family involvement in treatment among VA consumers with serious mental illness. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 44(6), 801-812. <http://dx.doi.org/10.1682/JRRD.2006.08.0092>
- National Institute for Health and Clinical Excellence. (2009). *Schizophrenia. Core interventions in the treatment and management of schizophrenia in adults in primary and secondary care*. London: Author.
- Navidian, A., Kermansaravi, F. y Rigi, S.N. (2012). The effectiveness of a group psycho-educational program on family caregiver burden of patients with mental disorders. *BMC Research Notes* 4; 5 (399). <http://dx.doi.org/10.1186/1756-0500-5-399>
- Ochoa, E. y Vázquez, C. (1989). Tratamientos psicológicos y psicosociales en la esquizofrenia. *Monografías de Psiquiatría*, 1(1), 40-46.
- Ochoa, S., Vilaplana, M., Haro, J.M., Villalta-Gil, V., Martínez, F., Negredo, M.C.,... Autonell, J. (2008). Do needs, symptoms or disability of outpatients with schizophrenia influence family burden? *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 43(8), 612-618. <http://dx.doi.org/10.1007/s00127-008-0337-x>
- Oliva-Moreno, J., López-Bastida, J., Osuna-Guerrero, R., Montejo-González, A. L. y Duque-González, B. (2006). The cost of schizophrenia in Spain. *The*

European Journal of Health Economics, 7(3), 182-188.

<http://dx.doi.org/10.1007/s10198-006-0350-5>

- Otero, V., Navascues, D., y Rebolledo, M. S. (1990). Escala de desempeño psicosocial. Adaptación Española del SBAS (Social Behaviour Assessment Schedule). *Psiquis*, 11, 39-47.
- Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Semple, S.J., y Skaff, M.M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *Gerontologist*, 30(5), 583-594. <http://dx.doi.org/10.1093/geront/30.5.583>
- Pekkala, E. y Merinder, L. (2002). Psychoeducation for schizophrenia. *Cochrane Database of Systematic Reviews* (Issue 2) Oxford. CD002831.
- Penn, D.L. y Mueser, K.T. (1995). Tratamiento cognitivo-conductual de la esquizofrenia. *Psicología Conductual*, 3(1), 5-34.
- Pérez, M., Fernández, J.R., Fernández. C. y Amigo, I. (2003). *Guía de tratamientos psicológicos eficaces I, adultos*. Madrid: Pirámide.
- Perlick, D.A., Rosenheck, R.A., Kaczynski, R., Swartz, M.S., Cañive, J.M. y Lieberman, J.A. (2006). Components and correlates of family burden in schizophrenia. *Psychiatric Services*, 57(8), 1117-1125. <http://dx.doi.org/10.1176/ps.2006.57.8.1117>
- Pharoah, F.M., Rathbone, J., Mari, J.J. y Streiner, D. (2003). Family intervention for schizophrenia. *Cochrane Database System* (Issue 4). Oxford. CD000088. <http://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD000088>
- Pharoah, F., Mari, J., Rathbone, J., y Wong, W. (2010). Family intervention for schizophrenia. *Cochrane Database of Systematic Reviews* (Issue 12),

Oxford. CD000088. Recuperado de

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4204509/pdf/emss-57060.pdf>

- Pilling, S., Bebbington, P., Kuipers, E., Garety, P., Geddes, J., Orbach, G. y Morgan, C. (2002). Psychological treatments in schizophrenia: I. Meta-analysis of family intervention and cognitive behaviour therapy. *Psychological Medicine*, 32(5), 763-782. <http://dx.doi.org/10.1017/S0033291702005895>
- Pitschel-Walz, G., Leucht, S., Bäuml, J., Kissling, W. y Engel, R.R. (2001). The effect of family interventions on relapse and rehospitalization in schizophrenia. A meta-analysis. *Schizophrenia Bulletin*, 27(1), 73-92. <http://dx.doi.org/10.1093/oxfordjournals.schbul.a006861>
- Platt, S., Weyman, A., Hirsch, S., y Hewett, S. (1980). The Social Behaviour Assessment Schedule (SBAS); rationale, contents, scoring and reliability of a new interview schedule. *Social Psychiatry*, 15(1), 43-55. <http://dx.doi.org/10.1007/BF00577960>
- Puerto, N. (2009). Cuidado de los cuidadores. *Psicología on-line artículos*. Recuperado de <http://www.psicologia-online.com/articulos/2009/12/articulocuidadores.shtml>
- Radloff, L. (1977). The CES-D Scale: A Self-Report Depression Scale for Research in the General Population. *Applied Psychological Measurement*, 1(3), 385-401. <http://dx.doi.org/10.1177/014662167700100306>
- Rascón, M.L., Valencia, M. Domínguez, T., Alcántara, H. y Casanova, L. (2014). Necesidades de los familiares de pacientes con esquizofrenia en situaciones de crisis. *Salud Mental*, 37(3), 239-246.
- Real Academia de la Lengua Española. (2001). *Diccionario de la Lengua Española (22ª ed.)*. Madrid, España: Espasa Calpe.

- Rodrigues, M.G., Krauss-Silva, L. y Martins, A.C. (2008). Meta-analysis of clinical trials on family intervention in schizophrenia. *Cuadernos de Saúde Pública*, 24(10), 2203-2218.
- Rodríguez, A. (coord.) (1997). *Rehabilitación psicosocial de personas con trastornos mentales crónicos*. Madrid: Pirámide.
- Romero, S. y Oyarzún, D. (2014). Intervención psicoeducativa con familiares de personas diagnosticadas con esquizofrenia. *Revista Cuadernos de Trabajo Social*, 6(1), 129-146.
- Rotondi, A.J., Haas, G.L., Anderson, C.M., Newhill, C.E., Spring, M.B., Ganguli, R., Rosenstock J.B. (2005). A clinical trial to test de feasibility of a telehealth psychoeducational intervention for persons with schizophrenia and their families: intervention and 3-month findings. *Rehabilitation Psychology*, 50(4), 325-336. <http://dx.doi.org/10.1037/0090-5550.50.4.325>
- Rummel-Kluge, C., Pitschel-Walz, G, Bäulm, J. y Kissling, W. (2006). Psychoeducation in schizophrenia-Results of a survey of all psychiatric institutions in Germany, Austria and Switzerland. *Schizophrenia Bulletin*, 32(4) 765-775. <http://dx.doi.org/10.1093/schbul/sbl006>
- Rus-Calafell, M. y Lemos-Giráldez, S. (2014). Esquizofrenia y otros Trastornos Psicóticos: principales cambios del DSM-5. *Cuadernos de Medicina Psicosomática*, 111, 89-93.
- Saavedra-Macás, F.J., Bascón, M.J., Arias-Sánchez, S., García-Calderón, M. y Mora, D. (2013). Cuidadoras de familiares dependientes y salud: influencia de la participación en un taller de control de estrés. *Clínica y Salud*, 24, 85-93. <http://dx.doi.org/10.5093/cl2013a10>

- Schooler, N., Mueser, K., Sengupta, A., Bellack, A.S., Glick, I., Xie, H. y Keith, S.J. (2001). Family treatment and medication dosage reduction in schizophrenia: effects on patient social functioning, family attitudes and burden. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 69(1), 3-12.
- Sellwood, W., Quinn, J., Lewis, S., Tarrier, N. y Barrowclough, C. (2001). Needs-based cognitive-behavioural family intervention for patients suffering from schizophrenia: 12-month follow-up. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 104(5), 346-355. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1600-0447.2001.00502.x>
- Sellwood, W., Wittkowsky, A., Tarrier, N. y Barrowclough, C. (2007). Needs-based cognitive-behavioural family intervention for patients suffering from schizophrenia: 5-year follow-up of a randomized controlled effectiveness trial. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 116(6), 447-452. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1600-0447.2007.01097.x>
- Sharif, F., Shaygan, M. y Mani, A. (2012). Effect of a psycho-educational intervention for family members on caregiver burdens and psychiatric symptoms in patients with schizophrenia in Shiraz, Iran. *BMC Psychiatry* 4; 12(48). <http://dx.doi.org/10.1186/1471-244X-12-48>
- Sherman, M.D. (2003). The support and family education (SAFE) program: mental health facts for families. *Psychiatric Services*, 54(1), 35-37. <http://dx.doi.org/10.1176/appi.ps.54.1.35>
- Sherman, M.D., Faruque, H.D. y Foley, D.D. (2005). Family participation in the treatment of persons with serious mental illness. *Psychiatric Services*, 56(12), 1624-1625. <http://dx.doi.org/10.1176/appi.ps.56.12.1624>

- Sin, J., Henderson, C., Pinfold, V. y Norman, I. (2013). The E Sibling Project-exploratory randomized controlled trial of an online multi-component psychoeducational intervention for siblings of individuals with first episode psychosis. *BCM Psychiatry*, 13 (123). doi:10.1186/1471-244X-13-123. Recuperado de <http://www.biomedcentral.com/1471-244X/13/123>
- Soler, J., Pérez, V., Puigdemont, D., Pérez-Blanco, J., Figueres, M. y Raya-Álvarez, E. (1997). Estudio de validación del Center for Epidemiologic Studies-Depression (CES-D) en una población española de pacientes con trastornos afectivos. [Validation study of the Center for Epidemiologic Studies-Depression (CES-D) in affective disorders in Spanish population]. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 25(4), 243-249.
- Soto-Pérez, F. (2011). *Implementación y eficacia de un tratamiento de psicoeducación familiar en esquizofrenia mediante ciberterapia* (Tesis doctoral no publicada). Universidad de Salamanca, España.
- Spaniol, L., Zipple, A. y Lockwood, D. (1992). The role of the family in psychiatric rehabilitation. *Schizophrenia Bulletin*, 18(3), 341-348. <http://dx.doi.org/10.1093/schbul/18.3.341>
- Szmukler, G., Kuipers, E., Joyce, J., Harris, T., Leese, M., Maphosa, W. y Staples, E. (2003). An exploratory randomised controlled trial of a support programme for carers of patients with a psychosis. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 38(8), 411-418. <http://dx.doi.org/10.1007/s00127-003-0652-1>
- Touriño, R., Inglott, R., Baena, E. y Fernández, J. (2007). *Guía de intervención familiar en la esquizofrenia*. Barcelona: Glossa.

- Uriarte J.J., Beramendi V., Medrano, J., Wing J.K., Beevor A.S. y Curtis R. (1999). Presentación de la traducción al castellano de la Escala HoNOS (Health of the Nation Outcome Scale). *Psiquiatría Pública*, 11(4), 93-101.
- Uriarte, J. (2002). *Esquizofrenia y familia: problemas y necesidades*. Vizcaya: Asociación vasca de rehabilitación psicosocial.
- Uriarte, J. (2002). *Intervenciones familiares y psicoeducación*. Vizcaya: Asociación vasca de rehabilitación psicosocial.
- Vallina, O. y Lemos, S. (2000). Dos décadas de intervenciones familiares en esquizofrenia. *Psicothema*, 12(4), 671-681.
- van Wijngaarden, B., Schene, A. H., Koeter, M., Vázquez-Barquero, J. L., Knudsen, H.C., la Salvia, A. y Mccrone, P. (2000). Caregiving in schizophrenia: development, internal consistency and reliability of the Involvement Evaluation Questionnaire - European Version: EPSILON Study 4. European Psychiatric Services: Inputs linked to outcomes domains and needs. *British Journal of Psychiatry*, 177(39), 21-27.
<http://dx.doi: 10.1192/bjp.177.39.s21>
- Vaughn, C.E. y Leff, J. (1976). The influence of family and social factors on the course of psychiatric illness. *British Journal of Psychiatry*, 129(2), 125-137. <http://dx.doi.org/10.1192/bjp.129.2.125>
- Vilaplana, M., Ochoa, S., Martínez, A., Villalta, V., Martinez-Leal, R., Puigdollers, E.... Grupo PSICOST-RED RIRAG. (2007). Validación en población española de la entrevista de carga familiar objetiva y subjetiva (ECFOS-II) en familiares de pacientes con esquizofrenia. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 35(6), 372-381.

- Winefield, H.R. y Harvey, E.J. (1994). Needs of family caregivers in chronic schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 20(3), 557-566.
<http://dx.doi.org/10.1093/schbul/20.3.557>
- Wing, J.K., Beevor, A., Curtis, R.H., Park, S.B.G., Hadden, S. y Burns, A. (1998). Health of the Nation Outcome Scales (HoNOS). *Research and Development. British Journal of Psychiatry*, 172, 11-18.
- Zurro, A. y Cano, J.F. (1999). *Atención primaria. Conceptos, organización y práctica clínica. Vol.1*. Barcelona: Elsevier España, S.A.

13. Anexos

- **Anexo 1: Informe de la Dirección Técnica de la Línea de Rehabilitación Psicosocial de Hermanas Hospitalarias – Provincia de Madrid**

**INFORME DE LA DIRECCIÓN TÉCNICA DE LA LÍNEA DE
REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL DE HERMANAS HOSPITALARIAS –
PROVINCIA DE MADRID**

La Dirección Técnica de la Línea de Rehabilitación Psicosocial de Hermanas Hospitalarias – Provincia de Madrid ha acordado conceder la autorización para la realización del estudio “Estudio de la eficacia de un programa de intervención psicosocial en la prevención o reducción de la sobrecarga del cuidador del paciente con trastorno de esquizofrenia o trastorno esquizoafectivo (EDUCA-III)”, a realizar en los distintos Centros de Rehabilitación Psicosocial y Centros de Día pertenecientes a dicha Línea, dado que reúne los requisitos exigidos para el mismo.

Fdo.

Alejandro Florit Robles

Director Técnico

Línea de Rehabilitación Psicosocial de Hermanas Hospitalarias – Provincia de Madrid

Madrid, 27 de septiembre de 2010

1. Adecuación del estudio.

- ¿Está justificado el estudio en función de la información aportada sobre el tema tratado? ¿Es viable a tenor de los recursos disponibles?

Correcto

Dudoso

Incorrecto

No se aplica

El estudio está justificado en función de la información aportada sobre el tema tratado, y es viable con los recursos actualmente disponibles.

- ¿Se especifica el tipo de estudio del que se trata? (Ej: descriptivo, transversal, etc.)

Correcto

Dudoso

Incorrecto

No se aplica

Se especifica claramente el tipo de estudio que se trata: ensayo clínico randomizado.

2. Objetivo e Hipótesis de Trabajo.

- ¿Existe un objetivo principal claro? ¿Objetivos secundarios?

Correcto

Dudoso

Incorrecto

No se aplica

Tanto el objetivo principal como los secundarios se hayan claramente definidos.

- ¿Existe hipótesis a priori?

Correcto

Dudoso

Incorrecto

No se aplica

3. Selección de la muestra.

- ¿Están especificados claramente los criterios de inclusión y exclusión?

Correcto

Dudoso

Incorrecto

No se aplica

Los criterios de inclusión y exclusión se encuentran claramente especificados.

- ¿Existe un cálculo del tamaño muestral?

Correcto

Dudoso

Incorrecto

No se aplica

El tamaño muestral se encuentra calculado con un método reproducible y tiene la potencia suficiente de acuerdo con la hipótesis planteada.

4. Material y métodos.

- ¿Se especifican clara e inequívocamente las técnicas realizadas? ¿Son reproducibles?

Correcto

Dudoso

Incorrecto

No se aplica

Las técnicas a aplicar están clara e inequívocamente especificadas. La Intervención Psicosocial a realizar sobre los cuidadores se encuentra debidamente protocolizada y manualizada.

5. Aleatorización y enmascaramiento (si procede).

- ¿Se especifica aleatorización o enmascaramiento? ¿Métodos para ello?

Correcto

Dudoso

Incorrecto

No se aplica

Se trata de un estudio aleatorizado, con un enmascaramiento de tipo simple ciego. El método de aleatorización se encuentra claramente especificado.

6. Variables analizadas.

- ¿Se especifican claramente las variables recogidas? ¿Están en relación con el objetivo del trabajo? ¿Existen variables principales y secundarias? ¿Se especifican posibles variables de confusión?

Correcto

Dudoso

Incorrecto

No se aplica

Las variables de estudio se especifican con claridad, y están en relación con el objetivo del trabajo. Las variables principales y secundarias están claramente delimitadas. Existe un sistema explícito de control de sesgos.

7. Medición de las variables.

- ¿Es objetiva y reproducible? ¿Se valoran los márgenes de error?

Correcto

Dudoso

Incorrecto

No se aplica

Tanto la variable principal como las secundarias se miden con instrumentos psicométricos adecuadamente validados y estandarizados, y son por lo tanto reproducibles. Las características psicométricas de los mismos permiten una valoración de los márgenes de error

8. Diseño estadístico.

- ¿Es adecuado al objeto del trabajo?

Correcto

Dudoso

Incorrecto

No se aplica

El diseño estadístico es adecuado a las características del trabajo.

9. Limitaciones del estudio.

- ¿Se especifican las limitaciones? ¿Son adecuadas?

Correcto

Dudoso

Incorrecto

No se aplica

Las limitaciones del estudio se encuentran claramente establecidas, y son adecuadas.

10. Cronograma.

- ¿Existe cronograma? ¿Es factible?

Correcto

Dudoso

Incorrecto

No se aplica

Se ha presentado un cronograma cuidadoso del estudio, y éste parece viable.

11. Aspectos éticos.

- ¿Existe consentimiento informado? ¿Debería pasar por el Comité Ético?

Correcto

Dudoso

Incorrecto

No se aplica

Los aspectos éticos del estudio se han cuidado de forma adecuada. El estudio debe pasar por Comité Ético (el correspondiente al Centro del Investigador Principal).

- ¿Existen riesgos? ¿Tratamientos alternativos? ¿Beneficios esperados?
¿Confidencialidad? ¿Información suficiente?

Correcto

Dudoso

Incorrecto

No se aplica

Dada la naturaleza del estudio – la intervención consiste en un programa psicoeducativo, no se aprecia la existencia de riesgos. Tampoco se realiza un perjuicio al grupo control, ya que este recibe el tratamiento estándar. No existen tratamientos alternativos debidamente validados. La información que se proporciona es suficiente y adecuada.

- **Anexo 2: Documento de participación del centro en el estudio EDUCA -
III**

Documento de participación del centro en estudio:

“Estudio de eficacia de un programa de intervención psicoeducativo en la prevención y reducción de la sobrecarga del cuidador del paciente con trastorno de esquizofrenia o trastorno esquizoafectivo (EDUCA-III)”

D....., con DNI
nº:..... Director Gerente/Médico del
centro..... autoriza la realización del “*Estudio de
eficacia de un programa de intervención psicoeducativo en la prevención y reducción de
la sobrecarga del cuidador del paciente con trastorno de esquizofrenia o trastorno
esquizoafectivo (EDUCA-III)*” velando por la correcta aplicación y preservando la
confidencialidad del mismo.

Fecha y firma

- **Anexo 3: Documento de participación del investigador en el estudio
EDUCA -III**

Documento de participación del investigador en estudio:

“Estudio de eficacia de un programa de intervención psicoeducativo en la prevención y reducción de la sobrecarga del cuidador del paciente con trastorno de esquizofrenia o trastorno esquizoafectivo (EDUCA-III).”

D....., con DNI nº:.....en calidad de investigador del centro.....se compromete a cumplir con los requerimientos derivados de su participación en el estudio de *“Estudio de eficacia de un programa de intervención psicoeducativo en la prevención y reducción de la sobrecarga del cuidador del paciente con trastorno de esquizofrenia o trastorno esquizoafectivo (EDUCA-III)”*.

De forma concreta se compromete a realizar las valoraciones y tratamientos que se precisan y a preservar la confidencialidad de la información generada.

Fecha y firma

- **Anexo 4: Hoja de información al paciente**

HOJA DE INFORMACIÓN AL PACIENTE

Estudio de la eficacia de la administración de un programa de intervención psicosocial en la prevención o reducción de la sobrecarga del cuidador del paciente con trastorno de esquizofrenia o trastorno esquizoafectivo. (EDUCA-III).

El Instituto de Investigaciones Psiquiátricas (Clínica Psiquiátrica Padre Menni) y los centros de las Hermanas Hospitalarias del Sagrado Corazón de Jesús, están realizando un estudio sobre la sobrecarga del cuidador de la persona con trastorno de esquizofrenia o trastorno esquizoafectivo al cual le invita a participar.

Introducción

El **objetivo principal** de este estudio es evaluar la eficacia de un programa de intervención psicosocial (PIP) a cuidadores de pacientes con trastorno de esquizofrenia o trastorno esquizoafectivo. Como **objetivos secundarios** del estudio se valorará los efectos derivados de la intervención sobre el estado funcional del paciente, así como el uso y propiedades psicométricas de la escala de sobrecarga de Zarit en cuidadores de pacientes con trastorno de esquizofrenia o trastorno esquizoafectivo.

Del estudio se obtendrá información importante y de gran ayuda para mejorar la situación de sobrecarga del familiar de la persona con trastorno de esquizofrenia o trastorno esquizoafectivo.

Procedimiento

Si usted accede a colaborar en este estudio, se recogerán algunos datos de su historia clínica.

Igualmente, si usted accede a participar, su familiar podrá asistir a unas sesiones de carácter informativo donde aprenderá aspectos relacionados con el trastorno mental y el bienestar de ambos.

Su participación es totalmente voluntaria. Es usted libre de rechazar colaborar en este estudio sin que por ello se vea afectado su tratamiento habitual.

Sus datos personales y los de su familiar serán objeto de un tratamiento disociado, de modo que la información que se obtenga no pueda asociarse a una persona identificada o identificable.

Todos los datos se mantendrán estrictamente confidenciales y exclusivamente su terapeuta conocerá su identidad y la de su cuidador. Ningún dato personal que permita su identificación será accesible a ninguna persona que no sea su terapeuta, ni podrán ser divulgados por ningún medio, conservando en todo momento la confidencialidad profesional-paciente. Los resultados del estudio serán recogidos y guardados de forma anónima y disociada, vinculándose a un código (número de paciente), si fuera necesario, de manera que únicamente el investigador puede conocer su identidad¹.

El investigador le agradece su inestimable colaboración.

¹ De acuerdo con lo dispuesto en el artículo 5 de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, le informamos que sus datos pasan a formar parte del fichero **"Estudio Educa-III"** del Instituto de Investigaciones Psiquiátricas, cuya finalidad es **valorar la efectividad de un programa de intervención psicosocial en la prevención o reducción de la sobrecarga del cuidador del paciente con trastorno de esquizofrenia o trastorno esquizoafectivo.**

Sus datos podrán ser cedidos a grupos de investigación colaboradores previo proceso de anonimización.

Puede ejercitar los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición de sus datos remitiendo un escrito a la persona Responsable de Seguridad LOPD del IIP, C/Egaña 10 - Bilbao , adjuntando copia de documento que acredite su identidad.

- **Anexo 5: Hoja de información al cuidador**

HOJA DE INFORMACIÓN AL CUIDADOR

Estudio de la eficacia de la administración de un programa de intervención psicosocial en la prevención o reducción de la sobrecarga del cuidador del paciente con trastorno de esquizofrenia o trastorno esquizoafectivo (EDUCA-III).

El Instituto de Investigaciones Psiquiátricas (Clínica Psiquiátrica Padre Menni) y los centros de las Hermanas Hospitalarias del Sagrado Corazón de Jesús, están realizando un estudio sobre la sobrecarga del cuidador del paciente con trastorno de esquizofrenia o trastorno esquizoafectivo, al cual le invita a participar.

Introducción

El **objetivo principal** de este estudio es evaluar la eficacia de un programa de intervención psicosocial (PIP) a cuidadores de pacientes con trastorno de esquizofrenia o trastorno esquizoafectivo. Como **objetivos secundarios** del estudio se valorará los efectos derivados de la intervención sobre el estado funcional del paciente, así como el uso y propiedades psicométricas de la escala de sobrecarga de Zarit en cuidadores de pacientes con trastorno de esquizofrenia o trastorno esquizoafectivo.

Del estudio se obtendrá información importante y de gran ayuda para mejorar la situación de sobrecarga del cuidador de la persona con trastorno mental.

Si usted accede a colaborar en este estudio, únicamente deberá responder a algunas preguntas en relación a la enfermedad de su familiar.

Su participación es totalmente voluntaria. Es usted libre de rechazar colaborar en este estudio sin que por ello se vea afectado el tratamiento habitual que recibe su familiar.

Procedimientos del estudio

Su participación en el estudio se espera que sea de 9 meses, durante los cuales la muestra será aleatorizada y dividida en dos grupos. Ambos grupos podrán recibir el Programa de Intervención Psicosocial (PIP) que consta de 12 sesiones semanales, si bien un grupo

accederá a este programa en los 3 primeros meses. El resto, si lo desea, podrá acceder a partir de la finalización del estudio (a los 9 meses).

En cada una de las sesiones usted recibirá una intervención de 90-120 minutos que le ayudarán a conocer más acerca de la enfermedad y reducir su malestar. Estas sesiones se realizarán grupalmente.

Los objetivos de programa de intervención psicosocial son los siguientes:

- Conocimientos sobre la enfermedad de su ser querido, así como sobre los recursos sociales y servicios asistenciales disponibles.
- Técnicas para relajarse, sentirse mejor consigo mismo, mejorar su bienestar general y aumentar las actividades agradables en su vida diaria
- Habilidades de comunicación y de resolución de problemas para así mejorar la calidad de la relación con su familiar y afrontar las dificultades derivadas de la enfermedad y de la convivencia.

En el siguiente esquema le mostramos los contenidos de las 12 sesiones de la intervención psicosocial:

Programa de Intervención Psicosocial

Sesión	Tema /Asunto
1	Conocimiento de la enfermedad mental I
2	Conociendo la enfermedad mental II
3	Tratamiento
4	Cuidar de uno mismo
5	Tensión y bienestar
6	El papel del pensamiento
7	Planificación de actividades agradables

8	Mejorando la comunicación: la comunicación eficaz
9	Entender el comportamiento problemático
10	Manejo situaciones difíciles
11	Solución de problemas
12	Conociendo los recursos disponibles

Indistintamente de si Vd. pertenece al primer o segundo grupo, el investigador le pedirá que complete una serie de preguntas y cuestionarios en la visita basal (primera visita) y en los meses 4 y 9.

Estos cuestionarios son los siguientes:

1.- **Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit:** contiene una serie de frases que reflejan cómo se sienten algunas personas cuando cuidan a otra persona. Después de leer cada frase, usted indicará la respuesta que crea más correcta.

2.- **Cuestionario sobre estado de ansiedad (STAI):** Las preguntas que usted deberá responder se refieren a lo niveles de ansiedad que experimenta en el momento actual y en general.

3.- **Cuestionario de salud del cuidador (GHQ-28):** Las preguntas que usted deberá responder serán acerca de molestias o trastornos de su estado de salud en las últimas semanas.

4.- **Cuestionario de depresión (CES-D):** Las preguntas que usted deberá responder hacen referencia a su estado de ánimo durante la última semana.

5.- Cuestionario de sobrecarga (IEQ): las preguntas que usted deberá responder hacen referencia a la sobrecarga objetiva que puede experimentar como cuidador.

Sus datos personales y los de su familiar serán objeto de un tratamiento disociado, de modo que la información que se obtenga no pueda asociarse a persona identificada o identificable. Todos los datos se mantendrán estrictamente confidenciales y exclusivamente el investigador conocerá su identidad y la de la persona a su cargo. Ningún dato personal que permita su identificación será accesible a ninguna persona, ni podrán ser divulgados por ningún medio, conservando en todo momento la confidencialidad.

Los resultados del estudio serán recogidos y guardados de forma anónima y disociada, vinculándose a un código (número de paciente o número de cuidador) si fuera necesario, de manera que únicamente su terapeuta puede conocer su identidad².

El investigador le agradece su inestimable colaboración.

² De acuerdo con lo dispuesto en el artículo 5 de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, le informamos que sus datos pasan a formar parte del fichero **"Estudio Educa-III"** del Instituto de Investigaciones Psiquiátricas, cuya finalidad es **valorar la efectividad de un programa de intervención psicosocial en la prevención o reducción de la sobrecarga del cuidador del paciente con trastorno de esquizofrenia o trastorno esquizoafectivo.**

Sus datos podrán ser cedidos a grupos de investigación colaboradores previo proceso de anonimización.

Puede ejercitar los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición de sus datos remitiendo un escrito a la persona Responsable de Seguridad LOPD del IIP, C/Egaña 10 - Bilbao , adjuntando copia de documento que acredite su identidad.

Anexo 6: Consentimiento informado del cuidador

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL CUIDADOR

Estudio de la efectividad de la administración de un programa de intervención psicosocial en la prevención o reducción de la sobrecarga del cuidador del paciente con trastorno de esquizofrenia o trastorno esquizoafectivo. (EDUCA-III).

Yo,

- He leído la hoja de información que se me ha entregado.
- He podido hacer preguntas sobre el estudio.
- He recibido suficiente información sobre el estudio.

He hablado con

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

- Cuando quiera
- Sin tener que dar explicaciones
- Sin que ello repercuta en el tratamiento habitual de mi familiar.

Por todo ello presto libremente mi conformidad para participar en el estudio³.

Firma del cuidador

Firma del investigador

En.....,a.....de.....201.....

³ De acuerdo con lo dispuesto en el artículo 5 de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, le informamos que sus datos pasan a formar parte del fichero "Estudio Educa-III" del Instituto de Investigaciones Psiquiátricas, cuya finalidad es **valorar la efectividad de un programa de intervención psicosocial en la prevención o reducción de la sobrecarga del cuidador del paciente con trastorno de esquizofrenia o trastorno esquizoafectivo.**

Sus datos podrán ser cedidos a grupos de investigación colaboradores previo proceso de anonimización.

Puede ejercitar los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición de sus datos remitiendo un escrito a la persona Responsable de Seguridad LOPD del IIP, C/Egaña 10 - Bilbao , adjuntando copia de documento que acredite su identidad.

- **Anexo 7: Consentimiento informado del paciente**

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL PACIENTE

Estudio de la efectividad de la administración de un programa de intervención psicosocial en la prevención o reducción de la sobrecarga del cuidador del paciente con trastorno de esquizofrenia o trastorno esquizoafectivo. (ESTUDIO EDUCA-III)

Yo,

- He leído la hoja de información que se me ha entregado.
- He podido hacer preguntas sobre el estudio.
- He recibido suficiente información sobre el estudio.

He hablado con

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

- cuando quiera
- sin tener que dar explicaciones
- sin que ello repercuta en mi tratamiento habitual

Por todo ello presto libremente mi conformidad para participar en el estudio⁴.

Firma del paciente Firma del investigador Firma del representante legal⁵

En.....,a.....de 201.....

⁴ De acuerdo con lo dispuesto en el artículo 5 de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, le informamos que sus datos pasan a formar parte del fichero "Estudio Educa-III" del Instituto de Investigaciones Psiquiátricas, cuya finalidad es **valorar la efectividad de un programa de intervención psicosocial en la prevención o reducción de la sobrecarga del cuidador del paciente con trastorno de esquizofrenia o trastorno esquizoafectivo.**

Sus datos podrán ser cedidos a grupos de investigación colaboradores previo proceso de anonimización.

Puede ejercitar los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición de sus datos remitiendo un escrito a la persona Responsable de Seguridad LOPD del IIP, C/Egaña 10 - Bilbao , adjuntando copia de documento que acredite su identidad.

⁵ En caso de incapacitación legal del paciente deberán firmar el consentimiento informado ambos: el representante legal y el paciente.

- **Anexo 8: Cuaderno de Recogida de Datos (Batería de evaluación)**

VISITA 1
- Visita basal -

CRITERIOS DE SELECCIÓN

CRITERIOS DE INCLUSIÓN

Los <u>cuidadores</u> que se incluyan en el estudio serán:	SI	NO
1.- Residentes en la comunidad.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.- De edad ≥ 18 años.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.- No remunerados por su función de cuidadores.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.- Deberán dedicarle un mínimo de 4 horas de atención semanal al paciente.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.- Tener a su cuidado un <u>familiar</u> :		
5.1.- Ingresados y atendidos en un servicio ambulatorio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.2.- Diagnosticado de trastorno de esquizofrenia o trastorno esquizoafectivo según criterios del DSM-IV-TR.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.3.- Duración de la enfermedad de al menos 2 años desde el primer episodio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.4.- Residente en la comunidad.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.5.- Que firme el consentimiento informado para que se recojan datos de historia clínica referentes a BPRS, LSP y GAF; tratamiento y dosis de tratamiento	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.- Deberán firmar el consentimiento informado.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Todas las respuestas deberán ser SI para incluir al cuidador en el estudio.

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

	SI	NO
1.- Cuidadores que no dispongan de tiempo para acudir a las sesiones de PIP.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.- Cuidadores que estén recibiendo o hayan recibido en el último año un programa de intervención psicoeducativo estructurado similar tanto en formato grupal como individual.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.- El paciente ha sido ingresado en una unidad residencial durante el último mes un periodo de tiempo superior a 30 días.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.- El paciente está diagnosticado de retraso mental, demencia u otro trastorno cognitivo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.- El paciente vive en un piso tutelado o supervisado por profesionales.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Todas las respuestas deberán ser NO para incluir al cuidador en el estudio.

• Fecha de la visita: <div style="display: inline-block; width: 40px; height: 20px; border: 1px solid black; margin: 0 5px;"></div> <div style="display: inline-block; width: 40px; height: 20px; border: 1px solid black; margin: 0 5px;"></div> <div style="display: inline-block; width: 40px; height: 20px; border: 1px solid black; margin: 0 5px;"></div> <div style="display: inline-block; width: 40px; height: 20px; border: 1px solid black; margin: 0 5px;"></div> <div style="display: inline-block; width: 40px; height: 20px; border: 1px solid black; margin: 0 5px;"></div> <div style="display: inline-block; width: 40px; height: 20px; border: 1px solid black; margin: 0 5px;"></div>
<div style="display: inline-block; width: 40px; text-align: center;">Día</div> <div style="display: inline-block; width: 40px; text-align: center;">Mes</div> <div style="display: inline-block; width: 40px; text-align: center;">Año</div>

1. DATOS CLÍNICOS DEL PACIENTE.

1.1. HONOS (Health of the Nation Outcome Scales)

1. **Puntuar** cada una de las escalas siguiendo el orden de la 1 a la 12
2. **No** incluir información ya puntuada en un ítem previo excepto en el ítem 10 que es una evaluación global
3. **Puntuar** el problema MÁS SEVERO ocurrido durante el periodo de tiempo evaluado
4. **Todas las escalas** siguen el formato:

0 = sin problema

1 = problema menor que no requiere intervención

2 = problema leve pero claramente presente

3 = problema de moderada gravedad

4 = problema grave o muy grave

(Existe una plantilla donde consultar descriptores de los ítems y puntuaciones)

1. Conducta hiperactiva, agresiva, disruptiva o agitada	0	1	2	3	4
2. Autolesiones no accidentales	0	1	2	3	4
3. Consumo Problemático de Alcohol o Drogas	0	1	2	3	4
4. Problemas cognitivos	0	1	2	3	4
5. Problemas por enfermedad física o discapacidad	0	1	2	3	4
6. Problemas asociados a la presencia de ideas delirantes y alucinaciones	0	1	2	3	4
7. Problemas en relación con el humor depresivo	0	1	2	3	4
8. Otros problemas mentales o conductuales	0	1	2	3	4
<div style="border: 1px solid black; width: 30px; height: 20px; margin: 0 auto;"></div> Especificar el tipo de trastorno: A, B, C, D, E, F, G, H, I, J					

9. Problemas con las relaciones	0	1	2	3	4
10. Problemas en relación con las actividades de la vida cotidiana	0	1	2	3	4
11. Problemas con las condiciones de vida	0	1	2	3	4
12. Problemas en relación con la ocupación y las actividades	0	1	2	3	4

2. DATOS DEL PACIENTE

2.1- Fecha de nacimiento:

DD	MM	AAAA
----	----	------

2.2.- Sexo:

Varón ☐ (0) Mujer ☐ (1)

2.3.- Estudios alcanzados:

Sin estudios (0) ☐

Primarios (1) ☐

Secundarios (2) ☐

Universitarios (3) ☐

No consta (4) ☐

2.4.- El paciente se incluye en el estudio a través de un recurso:

de diurno (CRPS / CD / EASC / CRL / HD) (0) ☐

de ambulatorio (CSM / Consultas externas) (1) ☐

2.5.- Tipo de trastorno diagnosticado según DSM-IV-TR:

F20 Trastorno de esquizofrenia (0) ☐

F25 Trastorno esquizoafectivo

(1)

2.6.- Fecha de diagnóstico: señalar año y mes en el que se diagnosticó al paciente de trastorno esquizofrenico o trastorno esquizoafectivo.

AA	MM
----	----

2.7.- Otros diagnósticos psiquiátricos: indicar _____

2.8.- Tratamiento psicofarmacológico principal indicado para su enfermedad:

Principio Activo/Fármaco	Dosis (Mg.)/día	Fecha de inicio del TTO.	Vía de administración
		MM / AA	
		MM / AA	
		MM / AA	
		MM / AA	
		MM / AA	

2.9.- Número total de otros fármacos diarios:

2.10. El paciente se encuentra incapacitado legalmente:

No ☐ (0) Total ☐ (1) Parcial ☐ (2)

3.- DATOS DEL CUIDADOR

3.1- Fecha de Nacimiento:

DD	MM	AAAA
----	----	------

3.2.- Sexo:

☐

Varón (0)

☐

Mujer (1)

3.3.- Estudios alcanzados:

Sin estudios

(0)

☐

Primarios

(1)

☐

Secundarios

(2)

☐

Universitarios

(3)

☐

No consta

(4)

☐

3.3.- Estado civil:

Soltero

(0)

☐

Casado

(1)

☐

Separado/divorciado

(2)

☐

Viudo

(3)

☐

No consta

(4)

☐

3.4.- Parentesco con el paciente:

Vd. es...

Progenitor

(0)

☐

Conyuge	(1)	<input type="text"/>
Hermano/a	(2)	<input type="text"/>
Hijo/a	(3)	<input type="text"/>
Otro (_____)	(4)	<input type="text"/>
No es familiar	(5)	<input type="text"/>

3.5.- Convive con el paciente

No (0) Si (1)

3.6.- Situación laboral actual:

Trabaja	(0)	<input type="text"/>
Parado	(1)	<input type="text"/>
Estudiante	(2)	<input type="text"/>
Ama de casa	(3)	<input type="text"/>
Jubilado	(4)	<input type="text"/>
Incapacitado	(5)	<input type="text"/>
No consta	(6)	<input type="text"/>

3.7.- ¿Cuánto tiempo lleva cuidando o atendiendo al enfermo?

AA	MM
----	----

3.8.- ¿Cuida o atiende a algún otro familiar?

No (0) Si (1)

3.9.- ¿Es usted el tutor legal del paciente?

No ☐ (0)

Si (1) ☐

3.10.- ¿Cuántas horas a la semana pasa con el paciente? (*)

1.-	Menos de una hora a la semana	(0)
2.-	Entre 1 y 4 horas a la semana (menos de ½ hora al día)	(1)
3.-	De 5 a 7 horas a la semana (entre ½ hora y 1 hora al día)	(2)
4.-	De 8 a 14 horas a la semana (entre 1 y 2 horas al día)	(3)
5.-	De 15 a 21 horas a la semana (entre 2 y 3 horas al día)	(4)
6.-	De 22 y 28 horas a la semana (entre 3 y 4 horas al día)	(5)
7.-	Más de 28 horas a la semana (más de 4 horas al día)	(6)

3.11.- Es posible que usted no sea la persona que más tiempo dedica a ayudar a su familiar, ni la única que lo hace. Otras personas tambien pueden colaborar con usted para cubrir las necesidades y problemas derivados de la enfermedad.

¿Puede usted acudir a otros familiares o personal voluntario que le ayude a cuidar de su familiar para poder descansar o cuándo usted sólo no puede hacerlo?

SI ☐ (1)

NO ☐ (0)

¿Cuántas horas a la semana de media dedican estas otras personas en total a cuidar de su familiar?

HORAS

3.12.- ¿Recibe algún tipo de apoyo formal?

Personal de apoyo ☐ (0) Prestación económica ☐ (1) No recibe ☐ (2)

(*) Entrevista de carga familiar objetiva y subjetiva – ECFOS-II. Richard Tessler, PH.D. and Gail Gamache, Ph.D. (1994)

4. CUESTIONARIO DE UTILIZACIÓN DE RECURSOS DEL PACIENTE

4.1. ¿Ha sido ingresado en algún dispositivo de salud mental o sociosanitario en el último mes?

No ☐ (0)

Sí ☐ (1)

4.1.1. (EN CASO AFIRMATIVO) Indique tipo de dispositivo:

Unidad de agudos	(0)	<input type="checkbox"/>
Unidad de media estancia	(1)	<input type="checkbox"/>
Unidad de larga estancia	(2)	<input type="checkbox"/>
Servicio residencial	(3)	<input type="checkbox"/>
Otros	(4)	<input type="checkbox"/>

4.1.2. (EN CASO AFIRMATIVO) Indique duración del ingreso

5. ATENCIÓN ESTÁNDAR HACIA EL CUIDADOR

5.1. ¿En el último mes ha recibido alguno de los siguientes servicios o atenciones?

(Marcar con una X el recuadro de los ítems realizados)

Grupo de autoayuda	
Charlas informativas de la enfermedad	
Información de recursos o servicios disponibles	
Entrevistas personales con profesionales	
Contacto telefónico a demanda del cuidador	
Contacto telefónico de seguimiento por parte del centro	
Visita a domicilio	
Grupo de terapia familiar	
Otros	

Recuerde entregar al cuidador del paciente los siguientes cuestionarios:

- **Cuestionario de salud del cuidador GHQ-28**
- **Escala de sobrecarga del cuidador de ZARIT**
- **Cuestionario de sobrecarga de IEQ**
- **Cuestionario de ansiedad STAI**
- **Cuestionario de depresión CES-D**

Recuerde citar al cuidador del paciente 4 meses después de esta visita.

Muchas gracias por su colaboración.

CUESTIONARIO DE SALUD DEL CUIDADOR GHQ-28

POR FAVOR, LEER CUIDADOSAMENTE:

Nos gustaría saber si Vd. ha tenido algunas molestias o trastornos y cómo ha estado de salud en las últimas semanas. Por favor, conteste a TODAS las preguntas, simplemente subrayando las preguntas que, a su juicio, se acercan más a lo que siente o ha sentido Vd. Recuerde que no queremos conocer los problemas que ha tenido en el pasado, sino los recientes y actuales. Es importante que trate de responder a TODAS las preguntas. Muchas gracias por su colaboración.

ÚLTIMAMENTE:

A. 1. ¿Se ha sentido perfectamente bien de salud y en plena forma?

Mejor que lo habitual	Igual que lo habitual	Peor que lo habitual	Mucho peor que lo habitual
-----------------------	-----------------------	----------------------	----------------------------

2. ¿Ha tenido sensación de que necesitaba un reconstituyente?

No, en absoluto	No más que lo habitual	Bastante más que lo habitual	Mucho más que lo habitual
-----------------	------------------------	------------------------------	---------------------------

3. ¿Se ha sentido agotado y sin fuerzas para nada?

No, en absoluto	No más que lo habitual	Bastante más que lo habitual	Mucho más que lo habitual
-----------------	------------------------	------------------------------	---------------------------

4. ¿Ha tenido la sensación de que estaba enfermo?

No, en absoluto	No más que lo habitual	Bastante más que lo habitual	Mucho más que lo habitual
-----------------	------------------------	------------------------------	---------------------------

5. ¿Ha padecido dolores de cabeza?

No, en absoluto	No más que lo habitual	Bastante más que lo habitual	Mucho más que lo habitual
-----------------	------------------------	------------------------------	---------------------------

6. ¿Ha tenido sensación de opresión en la cabeza, o de que la cabeza le va a estallar?

No, en absoluto	No más que lo habitual	Bastante más que lo habitual	Mucho más que lo habitual
-----------------	------------------------	------------------------------	---------------------------

7. ¿Ha tenido oleadas de calor o escalofríos?

No, en absoluto	No más que lo habitual	Bastante más que lo habitual	Mucho más que lo habitual
-----------------	------------------------	------------------------------	---------------------------

B. 1. ¿Sus preocupaciones le han perder mucho sueño?

No, en absoluto	No más que lo habitual	Bastante más que lo habitual	Mucho más que lo habitual
-----------------	------------------------	------------------------------	---------------------------

2. ¿Ha tenido dificultades para seguir durmiendo de un tirón toda la noche?

No, en absoluto	No más que lo habitual	Bastante más que lo habitual	Mucho más que lo habitual
-----------------	------------------------	------------------------------	---------------------------

3. ¿Se ha notado constantemente agobiado y en tensión?

No, en absoluto	No más que lo habitual	Bastante más que lo habitual	Mucho más que lo habitual
-----------------	------------------------	------------------------------	---------------------------

4.¿Se ha sentido con los nervios a flor de piel y malhumorado?

No, en absoluto	No más que lo habitual	Bastante más que lo habitual	Mucho más que lo habitual
-----------------	------------------------	------------------------------	---------------------------

5.¿Se ha asustado o ha tenido pánico sin motivo?

No, en absoluto	No más que lo habitual	Bastante más que lo habitual	Mucho más que lo habitual
-----------------	------------------------	------------------------------	---------------------------

6.¿Ha tenido la sensación de que todo se le viene encima?

No, en absoluto	No más que lo habitual	Bastante más que lo habitual	Mucho más que lo habitual
-----------------	------------------------	------------------------------	---------------------------

7.¿Se ha notado nervioso y “a punto de explotar” constantemente?

No, en absoluto	No más que lo habitual	Bastante más que lo habitual	Mucho más que lo habitual
-----------------	------------------------	------------------------------	---------------------------

C. 1. ¿Se las ha arreglado para mantenerse ocupado y activo?

Más activo que lo habitual	Igual que lo habitual	Bastante menos que lo habitual	Mucho menos que lo habitual
----------------------------	-----------------------	--------------------------------	-----------------------------

2.¿Le cuesta tiempo hacer las cosas?

Mas rápido de lo	Igual que lo habitual	Más tiempo que lo	Mucho más tiempo
------------------	-----------------------	-------------------	------------------

habitual		habitual	que lo habitual
----------	--	----------	-----------------

3.¿Ha tenido impresión, en conjunto, de que está haciendo las cosas bien?

Mejor que lo habitual	Aproximadamente lo mismo	Peor que lo habitual	Mucho peor que lo habitual
-----------------------	--------------------------	----------------------	----------------------------

4.¿Se ha sentido satisfecho con su manera de hacer las cosas?

Más satisfecho	Aproximadamente lo mismo	Menos satisfecho que lo habitual	Mucho menos satisfecho
----------------	--------------------------	----------------------------------	------------------------

5.¿Ha sentido que está jugando un papel útil en la vida?

Más útil que lo habitual	Igual que lo habitual	Menos útil que lo habitual	Mucho menos útil que lo habitual
--------------------------	-----------------------	----------------------------	----------------------------------

6.¿Se ha sentido capaz de tomar decisiones?

Más que lo habitual	Igual que lo habitual	Menos que lo habitual	Mucho menos capaz que lo habitual
---------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------------------

7.¿Ha sido capaz de disfrutar sus actividades normales de cada día?

Más que lo habitual	Igual que lo habitual	Menos que lo habitual	Mucho menos capaz que lo habitual
---------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------------------

D. 1.¿Ha pensado que Ud. es una persona que no vale para nada?

No, en absoluto	No más que lo habitual	Bastante más que lo habitual	Mucho más que lo habitual
-----------------	------------------------	------------------------------	---------------------------

2.¿Ha venido viviendo la vida totalmente sin esperanza?

No, en absoluto	No más que lo habitual	Bastante más que lo habitual	Mucho más que lo habitual
-----------------	------------------------	------------------------------	---------------------------

3.¿Ha tenido el sentimiento de que la vida no merece la pena vivirse?

No, en absoluto	No más que lo habitual	Bastante más que lo habitual	Mucho más que lo habitual
-----------------	------------------------	------------------------------	---------------------------

4.¿Ha pensado la posibilidad de “quitarse de en medio”?

Claramente, no	Me parece que no	Se me ha cruzado por la mente	Claramente lo he pensado
----------------	------------------	-------------------------------	--------------------------

5.¿Ha notado que a veces no puede hacer nada porque tiene los nervios desquiciados?

No, en absoluto	No más que lo habitual	Bastante más que lo habitual	Mucho más que lo habitual
-----------------	------------------------	------------------------------	---------------------------

6.¿Ha notado que desea estar muerto y lejos de todo?

No, en absoluto	No más que lo habitual	Bastante más que lo habitual	Mucho más que lo habitual
-----------------	------------------------	------------------------------	---------------------------

7.¿Ha notado que la idea de quitarse la vida le viene repetidamente a la cabeza?

Claramente, no	Me parece que no	Se me ha cruzado por la mente	Claramente lo he pensado
----------------	------------------	-------------------------------	--------------------------

ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT

Instrucciones:

A continuación se presentan una lista de frases que reflejan cómo se sienten algunas personas cuando cuidan a otra persona. Después de leer cada frase, indique con qué frecuencia se siente Ud. de esa manera, escogiendo entre: NUNCA, CASI NUNCA, A VECES, FRECUENTEMENTE O CASI SIEMPRE. No existen respuestas correctas o incorrectas.

Señale sólo una respuesta para cada pregunta rodeando con un círculo la opción elegida. Si necesita corregir una respuesta utilice dos líneas verticales (//) anotando al lado sus iniciales y la fecha en la que realiza la corrección.

¿Con qué frecuencia...	Nunca	Rara vez	A veces	Frecuente-mente	Casi siempre
1.¿Siente Ud. que el/ella solicita más ayuda de la que necesita realmente?	1	2	3	4	5
2.¿Siente Ud. que a causa del tiempo que gasta con él/ella no tiene suficiente para usted mismo?	1	2	3	4	5
3.¿Se siente estresado/a al tener que cuidar de él/ella y tener que atender otras responsabilidades con su familia o con el trabajo?	1	2	3	4	5
4.¿Se siente avergonzado por la conducta del paciente?	1	2	3	4	5
5.¿Se encuentra irritada cuando está cerca de él/ella?	1	2	3	4	5
6.¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de manera negativa?	1	2	3	4	5
7.¿Tiene miedo de lo que pueda pasarle en el futuro al paciente?	1	2	3	4	5
8.¿Piensa que él/ella depende de usted?	1	2	3	4	5
9.¿Se siente agotada cuando tiene que estar pendiente de él/ella?	1	2	3	4	5
10.¿Cree Ud. que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar de él/ella?	1	2	3	4	5

11.¿Siente que su vida personal se ha visto limitada a causa de él/ella?	1	2	3	4	5
12.¿Cree que sus relaciones sociales se han resentido a causa de que Ud. tenga que cuidar del paciente?	1	2	3	4	5

¿Con qué frecuencia...	Nunca	Rara vez	A veces	Frecuente-mente	Casi siempre
13.(SOLAMENTE SI EL ENTREVISTADO VIVE CON EL PACIENTE)¿Se siente incómodo para invitar a amigos a casa, a causa del paciente?	1	2	3	4	5
14.¿Cree que el paciente espera que Ud. cuide de él/ella, como si fuera la única persona capaz de hacerlo?	1	2	3	4	5
15.¿Cree Ud. que no dispone de dinero suficiente para cuidar de él/ella, si no limita sus otros gastos?	1	2	3	4	5
16.¿Piensa que no va a ser capaz de cuidar de él/ella durante mucho más tiempo?	1	2	3	4	5
17.¿Piensa que Ud. ha perdido el control sobre su vida desde que él/ella enfermó?	1	2	3	4	5
18.¿Cree que le gustaría poder encargar el cuidado de su familiar a otra persona?	1	2	3	4	5
19.¿Se siente inseguro/a acerca de su comportamiento con el paciente?	1	2	3	4	5
20.¿Piensa que debería hacer algo más por su familia?	1	2	3	4	5
21.¿Cree que Ud. podría mejorar el cuidado de su familiar?	1	2	3	4	5
22.En conjunto, ¿cómo se siente de sobrecargado al tener que cuidar de él/ella?	1	2	3	4	5

CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN DE REPERCUSIÓN FAMILIAR

Por favor, responda el cuestionario pregunta por pregunta. Hágalo tranquilamente, recuerde que no hay respuestas correctas o erróneas. Es muy importante que exprese sus propias experiencias.

Como rellenar el cuestionario.

Cada pregunta tiene **una única respuesta** posible. Puede indicar su respuesta poniendo una cruz en la casilla correspondiente. Las preguntas tratan de la frecuencia con que ha ocurrido algo y las opciones de respuesta aparecen en una escala gradual, de **nunca** a **(casi) siempre**.

Las siguientes preguntas se refieren a la atención y el cuidado que ha dado al paciente en las últimas cuatro semanas.

1.- ¿Cuántas veces en las últimas cuatro semanas ha **animado** usted al paciente para que se aseara? (Por ejemplo, bañarse, lavarse los dientes, vestirse, peinarse, etc.)

☐ nunca

☐ a veces

☐ regularmente

☐ a menudo

☐ (casi) siempre

2.- ¿Cuántas veces en las últimas cuatro semanas ha **ayudado** usted al paciente en su aseo personal? (Por ejemplo, bañarse, lavarse los dientes, vestirse, peinarse)

☐ nunca

☐ a veces

- ☐ regularmente
- ☐ a menudo
- ☐ (casi) siempre.

3.- *¿Cuántas veces en las últimas cuatro semanas ha **animado** usted al paciente para que comiera?*

- ☐ nunca
- ☐ a veces
- ☐ regularmente
- ☐ a menudo
- ☐ (casi) siempre

4.- *¿Cuántas veces en las últimas cuatro semanas ha **animado** usted al paciente a que hiciera algo? (Por ejemplo, pasear, charlar, practicar algún hobby, chapuzas)*

- ☐ nunca
- ☐ a veces
- ☐ regularmente
- ☐ a menudo
- ☐ (casi) siempre

5.- *¿Cuántas veces en las últimas cuatro semanas ha tenido que acompañar al paciente para que saliera de casa porque no se atrevía a salir él solo?*

- ☐ nunca
- ☐ a veces
- ☐ regularmente
- ☐ a menudo
- ☐ (casi) siempre

6.- ¿Cuántas veces en las últimas cuatro semanas **ha vigilado usted** que el paciente tomara sus medicinas?

☐ sin tratamiento farmacológico

☐ nunca

☐ a veces

☐ regularmente

☐ a menudo

☐ (casi) siempre

7.- ¿Cuántas veces en las últimas cuatro semanas **ha vigilado usted** que el paciente no hiciera cosas peligrosas? (Por ejemplo, prender fuego a algo, dejar el gas abierto, olvidarse de apagar un cigarrillo)

☐ nunca

☐ a veces

☐ regularmente

☐ a menudo

☐ (casi) siempre

8.- ¿Cuántas veces en las últimas cuatro semanas **ha vigilado usted** que el paciente no se hiciera daño? (Por ejemplo, cortarse, tomar demasiadas pastillas, quemarse, intento de suicidio)

☐ nunca

☐ a veces

☐ regularmente

☐ a menudo

☐ (casi) siempre

9.- ¿Cuántas veces en las últimas cuatro semanas **ha vigilado usted** que el paciente descansara lo suficiente por la noche?

- ☐ nunca
- ☐ a veces
- ☐ regularmente
- ☐ a menudo
- ☐ (casi) siempre

10.- *¿Cuántas veces en las últimas cuatro semanas **ha vigilado usted** que el paciente no tomara demasiado alcohol?*

- ☐ nunca
- ☐ a veces
- ☐ regularmente
- ☐ a menudo
- ☐ (casi) siempre

11.- *¿Cuántas veces en las últimas cuatro semanas **ha vigilado usted** que el paciente no tomara drogas?*

- ☐ nunca
- ☐ a veces
- ☐ regularmente
- ☐ a menudo
- ☐ (casi) siempre

12.- *¿Cuántas veces en las últimas cuatro semanas **ha tenido usted** que hacer algo que normalmente el paciente es capaz de hacer por si mismo? (Por ejemplo, las tareas domésticas, manejar sus asuntos financieros, hacer compras, cocinar etc)*

- ☐ nunca
- ☐ a veces
- ☐ regularmente

☐ a menudo

☐ (casi) siempre

13.- *¿Cuántas veces, en las últimas cuatro semanas, ha **animado** usted al paciente para que se levantara por la mañana?*

☐ nunca

☐ a veces

☐ regularmente

☐ a menudo

☐ (casi) siempre

14.- *¿Cuántas veces, en las últimas cuatro semanas, el paciente no le ha dejado dormir por la noche?*

☐ nunca

☐ a veces

☐ regularmente

☐ a menudo

☐ (casi) siempre

Las siguientes preguntas tratan sobre la relación entre usted y el paciente durante las últimas cuatro semanas.

15.- *¿Cuántas veces, en las últimas cuatro semanas, ha sido tensa la relación entre el paciente y usted, como consecuencia del comportamiento del paciente?*

☐ nunca

☐ a veces

☐ regularmente

☐ a menudo

☐ (casi) siempre

16.- *¿Cuántas veces, en las últimas cuatro semanas, ha provocado el paciente una disputa?*

- ☐ nunca
- ☐ a veces
- ☐ regularmente
- ☐ a menudo
- ☐ (casi) siempre

17.- *¿Cuántas veces, en las últimas cuatro semanas, le ha molestado el comportamiento del paciente?*

- ☐ nunca
- ☐ a veces
- ☐ regularmente
- ☐ a menudo
- ☐ (casi) siempre

18.- *¿Cuántas veces, en las últimas cuatro semanas, le han dicho **otros** que les ha molestado el comportamiento del paciente?*

- ☐ nunca
- ☐ a veces
- ☐ regularmente
- ☐ a menudo
- ☐ (casi) siempre

19.- *¿Cuántas veces, en las últimas cuatro semanas, se ha sentido amenazado por la persona?*

- ☐ nunca
- ☐ a veces

- ☐ regularmente
- ☐ a menudo
- ☐ (casi) siempre

20.- *¿Cuántas veces, en las últimas cuatro semanas, ha considerado usted la posibilidad de cambiarse de casa como consecuencia del comportamiento del paciente?*

- ☐ nunca
- ☐ a veces
- ☐ regularmente
- ☐ a menudo
- ☐ (casi) siempre

21.- *¿Cuántas veces, en las últimas cuatro semanas, ha tenido usted la posibilidad de dedicarse a sus quehaceres personales? (Por ejemplo, trabajo, escuela, hobbies, deporte, visita a la familia)*

- ☐ nunca
- ☐ a veces
- ☐ regularmente
- ☐ a menudo
- ☐ (casi) siempre

Las siguientes preguntas se refieren al grado de preocupación que puede causar el estar relacionado con una persona con problemas psíquicos.

22.- *¿Cuántas veces, en las últimas cuatro semanas, se ha **preocupado** usted por la **seguridad** del paciente?*

- ☐ nunca
- ☐ a veces
- ☐ regularmente

☐ a menudo

☐ (casi) siempre

23.- *¿Cuántas veces, en las últimas cuatro semanas, se ha **preocupado** por la **ayuda** que recibe el paciente?*

☐ nunca

☐ a veces

☐ regularmente

☐ a menudo...

☐ (casi) siempre

24.- *¿Cuántas veces, en las últimas cuatro semanas, se ha **preocupado** usted por la **salud** del paciente?*

☐ nunca

☐ a veces

☐ regularmente

☐ a menudo

☐ (casi) siempre

25.- *¿Cuántas veces, en las últimas cuatro semanas, se ha **preocupado** usted de cómo se mantendría el paciente económicamente, si usted ya no le pudiera asistir más?*

☐ nunca

☐ a veces

☐ regularmente

☐ a menudo

☐ (casi) siempre

26.- *¿Cuántas veces, en las últimas cuatro semanas, se ha **preocupado** por el **futuro** del paciente?*

- ☐ nunca
- ☐ a veces
- ☐ regularmente
- ☐ a menudo
- ☐ (casi) siempre

27.- *¿Cuántas veces, en las últimas cuatro semanas se ha **preocupado** usted por su **propio futuro**?*

- ☐ nunca
- ☐ a veces
- ☐ regularmente
- ☐ a menudo
- ☐ (casi) siempre

28.- *¿En las últimas cuatro semanas, ha sentido los problemas psíquicos del paciente como una **carga** para usted?*

- ☐ no
- ☐ un poco
- ☐ bastante
- ☐ mucho
- ☐ muchísimo

29.- *¿En qué medida está usted acostumbrado a que el paciente tenga problemas psíquicos?*

- ☐ nada
- ☐ un poco
- ☐ bastante
- ☐ mucho
- ☐ muchísimo

30.- *¿En qué medida se siente capacitado para tratar con los problemas psíquicos del paciente?*

- ☐ nada
- ☐ un poco
- ☐ bastante
- ☐ mucho
- ☐ muchísimo

31.- *¿En qué medida ha cambiado la relación entre usted y el paciente **desde el comienzo** de los problemas psíquicos?*

- ☐ nada
- ☐ un poco
- ☐ bastante
- ☐ mucho
- ☐ muchísimo

CUESTIONARIO DE ANSIEDAD (STAI)

Instrucciones: A continuación encontrará unas frases que se utilizan corrientemente para describirse uno a sí mismo.

Lea cada frase y señale la puntuación de 0 a 3 que indique mejor cómo se siente usted ahora mismo, en este momento.

No hay respuestas buenas ni malas. No emplee demasiado tiempo en cada frase y conteste señalando la respuesta que mejor describa su situación presente.

<u>ANSIEDAD-ESTADO</u>	Nada	Bastante	Algo	Mucho
1. Me siento calmado	0	1	2	3
2. Me siento seguro	0	1	2	3
3. Estoy tenso	0	1	2	3
4. Estoy contrariado	0	1	2	3
5. Me siento cómodo (estoy a gusto)	0	1	2	3
6. Me siento alterado	0	1	2	3
7. Estoy preocupado ahora por posibles desgracias futuras	0	1	2	3
8. Me siento descansado	0	1	2	3
9. Me siento angustiado	0	1	2	3
10. Me siento confortable	0	1	2	3
11. Tengo confianza en mí mismo	0	1	2	3
12. Me siento nervioso	0	1	2	3
13. Estoy desasosegado	0	1	2	3
14. Me siento muy «atado» (como oprimido)	0	1	2	3
15. Estoy relajado	0	1	2	3

16. Me siento satisfecho	0	1	2	3
17. Estoy preocupado	0	1	2	3
18. Me siento aturdido y sobreexcitado	0	1	2	3
19. Me siento alegre	0	1	2	3
20. En este momento me siento bien	0	1	2	3

Instrucciones: A continuación encontrará unas frases que se utilizan corrientemente para describirse uno a sí mismo.

Lea cada frase y señale la puntuación de 0 a 3 que indique mejor cómo se siente usted en general, en la mayoría de las ocasiones.

No hay respuestas buenas ni malas. No emplee demasiado tiempo en cada frase y conteste señalando la respuesta que mejor describa cómo se siente usted generalmente.

ANSIEDAD – RASGO	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
21. Me siento bien	0	1	2	3
22. Me canso rápidamente	0	1	2	3
23. Siento ganas de llorar	0	1	2	3
24. Me gustaría ser tan feliz como otros	0	1	2	3
25. Pierdo oportunidades por no decidirme pronto	0	1	2	3
26. Me siento descansado	0	1	2	3
27. Soy una persona tranquila, serena y sosegada	0	1	2	3
28. Veo que las dificultades se amontonan y no puedo con ellas	0	1	2	3
29. Me preocupo demasiado por cosas sin importancia	0	1	2	3
30. Soy feliz	0	1	2	3

31. Suelo tomar las cosas demasiado seriamente	0	1	2	3
32. Me falta confianza en mí mismo	0	1	2	3
33. Me siento seguro	0	1	2	3
34. No suelo afrontar las crisis o dificultades	0	1	2	3
35. Me siento triste (melancólico)	0	1	2	3
36. Estoy satisfecho	0	1	2	3
37. Me rondan y molestan pensamientos sin importancia	0	1	2	3
38. Me afectan tanto los desengaños que no puedo olvidarlos	0	1	2	3
39. Soy una persona estable	0	1	2	3
40. Cuando pienso sobre asuntos y preocupaciones actuales me pongo tenso y agitado	0	1	2	3

CUESTIONARIO DE DEPRESIÓN

(CES-D, Centro de Estudios Epidemiológicos de la Depresión)

Instrucciones: Por favor, indique con qué frecuencia se ha sentido de esta manera durante la semana pasada.

	Raramente o nunca (Menos de un día)	Algo o poco (Entre 1-2 días)	A veces o bastante (Entre 3-4 días)	Mucho o siempre (Entre 5-7 días)
1.- Me he enfadado por cosas que habitualmente no me molestan				
2.- No he tenido ganas de comer, mi apetito era malo				
3.- He sentido que no me podía liberar de la tristeza ni con la ayuda de familiares o amigos				
4.- Sentía que era tan bueno como cualquier persona				
5.- Me ha costado trabajo concentrarme en lo que hacía				
6.- Me he sentido pesimista				
7.- Me ha costado un esfuerzo hacer cualquier cosa				
8.- Me he sentido ilusionado por mi destino				
9.- He pensado que mi vida había sido un fracaso				
10.- Me he sentido asustado				
11.- Mi sueño ha sido inquieto				
12.- Estuve contento				
13.- Hablaba menos de lo habitual				
14.- Me he sentido muy solo				

15.- La gente era poco amistosa				
16.- He disfrutado de la vida				
17.- He llorado a ratos				
18.- Me he sentido triste				
19.- He sentido que la gente me tenía antipatía				
20.- No me podía poner en marcha				

Gracias por contestar a estas preguntas

VISITA 2

• Fecha de la visita:

Día

Mes

Año

1. ABANDONO DEL ESTUDIO: Si el cuidador abandona el estudio registrar el motivo

(0) ☐ Retirada voluntaria del cuidador:

Si existe, indicar

motivo:_____

(1) ☐ Alta asistencial del paciente en el recurso ambulatorio

(2) ☐ Cambio asistencial del paciente a ingreso residencial

(3) ☐ No asistencia a las visitas de seguimiento

(4) ☐ Criterio del investigador,
especificar:_____

(5) ☐ Otros.

Indicar:_____

2. ATENCIÓN ESTÁNDAR HACIA EL CUIDADOR

2.1. ¿En los últimos 3 meses ha recibido alguno de los siguientes servicios o atenciones?

(Marcar con una X el recuadro de los ítems realizados)

Grupo de autoayuda	(0)
Charlas informativas de la enfermedad	(1)
Información de recursos o servicios disponibles	(2)
Entrevistas personales con profesionales	(3)
Contacto telefónico a demanda del cuidador	(4)
Contacto telefónico de seguimiento por parte del centro	(5)
Visita a domicilio	(6)
Grupo de terapia familiar	(7)
Otros	(8)

3. DATOS CLÍNICOS DEL PACIENTE.

3.1. HONOS (Health of the Nation Outcome Scales)

6. **Puntuar** cada una de las escalas siguiendo el orden de la 1 a la 12
7. **No** incluir información ya puntuada en un ítem previo excepto en el ítem 10 que es una evaluación global
8. **Puntuar** el problema MÁS SEVERO ocurrido durante el periodo de tiempo evaluado
9. **Todas las escalas** siguen el formato:

0 = sin problema

1 = problema menor que no requiere intervención

2 = problema leve pero claramente presente

3 = problema de moderada gravedad

4 = problema grave o muy grave

(Existe una plantilla donde consultar descriptores de los ítems y puntuaciones)

1. Conducta hiperactiva, agresiva, disruptiva o agitada	0	1	2	3	4
2. Autolesiones no accidentales	0	1	2	3	4
3. Consumo problemático de alcohol o drogas	0	1	2	3	4
4. Problemas cognitivos	0	1	2	3	4
5. Problemas por enfermedad física o discapacidad	0	1	2	3	4
6. Problemas asociados a la presencia de ideas delirantes y alucinaciones	0	1	2	3	4
7. Problemas en relación con el humor depresivo	0	1	2	3	4
8. Otros problemas mentales o conductuales Especificar el tipo de trastorno: A, B, C, D, E, F, G, H, I, J	0	1	2	3	4
9. Problemas con las relaciones	0	1	2	3	4
10. Problemas en relación con las actividades de la vida cotidiana	0	1	2	3	4
11. Problemas con las condiciones de vida	0	1	2	3	4
12. Problemas en relación con la ocupación y las actividades	0	1	2	3	4

Recuerde entregar al cuidador del paciente los siguientes cuestionarios:

- Cuestionario de salud del cuidador GHQ-28
- Escala de sobrecarga del cuidador de ZARIT
- Cuestionario de ansiedad STAI
- Cuestionario de sobrecarga de IEQ
- Cuestionario de depresión CES-D

Recuerde citar al cuidador del paciente 4 meses después de esta visita.

CUESTIONARIO DE SALUD DEL CUIDADOR GHQ-28

POR FAVOR, LEER CUIDADOSAMENTE:

Nos gustaría saber si Vd. ha tenido algunas molestias o trastornos y cómo ha estado de salud en las últimas semanas. Por favor, conteste a TODAS las preguntas, simplemente subrayando las preguntas que, a su juicio, se acercan más a lo que siente o ha sentido Vd. Recuerde que no queremos conocer los problemas que ha tenido en el pasado, sino los recientes y actuales. Es importante que trate de responder a TODAS las preguntas. Muchas gracias por su colaboración.

ÚLTIMAMENTE:

A. 1. ¿Se ha sentido perfectamente bien de salud y en plena forma?

Mejor que lo habitual	Igual que lo habitual	Peor que lo habitual	Mucho peor que lo habitual
-----------------------	-----------------------	----------------------	----------------------------

2. ¿Ha tenido sensación de que necesitaba un reconstituyente?

No, en absoluto	No más que lo habitual	Bastante más que lo habitual	Mucho más que lo habitual
-----------------	------------------------	------------------------------	---------------------------

3. ¿Se ha sentido agotado y sin fuerzas para nada?

No, en absoluto	No más que lo habitual	Bastante más que lo habitual	Mucho más que lo habitual
-----------------	------------------------	------------------------------	---------------------------

4. ¿Ha tenido la sensación de que estaba enfermo?

No, en absoluto	No más que lo habitual	Bastante más que lo habitual	Mucho más que lo habitual
-----------------	------------------------	------------------------------	---------------------------

5.¿Ha padecido dolores de cabeza?

No, en absoluto	No más que lo habitual	Bastante más que lo habitual	Mucho más que lo habitual
-----------------	------------------------	------------------------------	---------------------------

6.¿Ha tenido sensación de opresión en la cabeza, o de que la cabeza le va a estallar?

No, en absoluto	No más que lo habitual	Bastante más que lo habitual	Mucho más que lo habitual
-----------------	------------------------	------------------------------	---------------------------

7.¿Ha tenido oleadas de calor o escalofríos?

No, en absoluto	No más que lo habitual	Bastante más que lo habitual	Mucho más que lo habitual
-----------------	------------------------	------------------------------	---------------------------

B. 1.¿Sus preocupaciones le han perder mucho sueño?

No, en absoluto	No más que lo habitual	Bastante más que lo habitual	Mucho más que lo habitual
-----------------	------------------------	------------------------------	---------------------------

2.¿Ha tenido dificultades para seguir durmiendo de un tirón toda la noche?

No, en absoluto	No más que lo habitual	Bastante más que lo habitual	Mucho más que lo habitual
-----------------	------------------------	------------------------------	---------------------------

3.¿Se ha notado constantemente agobiado y en tensión?

No, en absoluto	No más que lo habitual	Bastante más que lo habitual	Mucho más que lo habitual
-----------------	------------------------	------------------------------	---------------------------

4.¿Se ha sentido con los nervios a flor de piel y malhumorado?

No, en absoluto	No más que lo habitual	Bastante más que lo habitual	Mucho más que lo habitual
-----------------	------------------------	------------------------------	---------------------------

5.¿Se ha asustado o ha tenido pánico sin motivo?

No, en absoluto	No más que lo habitual	Bastante más que lo habitual	Mucho más que lo habitual
-----------------	------------------------	------------------------------	---------------------------

6.¿Ha tenido la sensación de que todo se le viene encima?

No, en absoluto	No más que lo habitual	Bastante más que lo habitual	Mucho más que lo habitual
-----------------	------------------------	------------------------------	---------------------------

7.¿Se ha notado nervioso y “a punto de explotar” constantemente?

No, en absoluto	No más que lo habitual	Bastante más que lo habitual	Mucho más que lo habitual
-----------------	------------------------	------------------------------	---------------------------

C. 1. ¿Se las ha arreglado para mantenerse ocupado y activo?

Más activo que lo habitual	Igual que lo habitual	Bastante menos que lo habitual	Mucho menos que lo habitual
----------------------------	-----------------------	--------------------------------	-----------------------------

2.¿Le cuesta tiempo hacer las cosas?

Más rápido de lo habitual	Igual que lo habitual	Más tiempo que lo habitual	Mucho más tiempo que lo habitual
---------------------------	-----------------------	----------------------------	----------------------------------

3.¿Ha tenido impresión, en conjunto, de que está haciendo las cosas bien?

Mejor que lo habitual	Aproximadamente lo mismo	Peor que lo habitual	Mucho peor que lo habitual
-----------------------	--------------------------	----------------------	----------------------------

4.¿Se ha sentido satisfecho con su manera de hacer las cosas?

Más satisfecho	Aproximadamente lo mismo	Menos satisfecho que lo habitual	Mucho menos satisfecho
----------------	--------------------------	----------------------------------	------------------------

5.¿Ha sentido que está jugando un papel útil en la vida?

Más útil que lo habitual	Igual que lo habitual	Menos útil que lo habitual	Mucho menos útil que lo habitual
--------------------------	-----------------------	----------------------------	----------------------------------

6.¿Se ha sentido capaz de tomar decisiones?

Más que lo habitual	Igual que lo habitual	Menos que lo habitual	Mucho menos capaz que lo habitual
---------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------------------

7.¿Ha sido capaz de disfrutar sus actividades normales de cada día?

Más que lo habitual	Igual que lo habitual	Menos que lo habitual	Mucho menos capaz que lo habitual
---------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------------------

D. 1.¿Ha pensado que Ud. es una persona que no vale para nada?

No, en absoluto	No más que lo habitual	Bastante más que lo habitual	Mucho más que lo habitual
-----------------	------------------------	------------------------------	---------------------------

2.¿Ha venido viviendo la vida totalmente sin esperanza?

No, en absoluto	No más que lo habitual	Bastante más que lo habitual	Mucho más que lo habitual
-----------------	------------------------	------------------------------	---------------------------

3.¿Ha tenido el sentimiento de que la vida no merece la pena vivirse?

No, en absoluto	No más que lo habitual	Bastante más que lo habitual	Mucho más que lo habitual
-----------------	------------------------	------------------------------	---------------------------

4.¿Ha pensado la posibilidad de “quitarse de en medio”?

Claramente, no	Me parece que no	Se me ha cruzado por la mente	Claramente lo he pensado
----------------	------------------	-------------------------------	--------------------------

5.¿Ha notado que a veces no puede hacer nada porque tiene los nervios desquiciados?

No, en absoluto	No más que lo habitual	Bastante más que lo habitual	Mucho más que lo habitual
-----------------	------------------------	------------------------------	---------------------------

6.¿Ha notado que desea estar muerto y lejos de todo?

No, en absoluto	No más que lo habitual	Bastante más que lo habitual	Mucho más que lo habitual
-----------------	------------------------	------------------------------	---------------------------

7.¿Ha notado que la idea de quitarse la vida le viene repetidamente a la cabeza?

Claramente, no	Me parece que no	Se me ha cruzado por la mente	Claramente lo he pensado
----------------	------------------	-------------------------------	--------------------------

ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT

Instrucciones:

A continuación se presentan una lista de frases que reflejan cómo se sienten algunas personas cuando cuidan a otra persona. Después de leer cada frase, indique con qué frecuencia se siente Ud. de esa manera, escogiendo entre: NUNCA, CASI NUNCA, A VECES, FRECUENTEMENTE O CASI SIEMPRE. No existen respuestas correctas o incorrectas.

Señale sólo una respuesta para cada pregunta rodeando con un círculo la opción elegida. Si necesita corregir una respuesta utilice dos líneas verticales (//) anotando al lado sus iniciales y la fecha en la que realiza la corrección.

¿Con qué frecuencia...	Nunca	Rara vez	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1. ¿Siente Ud. que el/ella solicita más ayuda de la que necesita realmente?	1	2	3	4	5
2. ¿Siente Ud. que a causa del tiempo que gasta con él/ella no tiene suficiente para usted mismo?	1	2	3	4	5
3. ¿Se siente estresado/a al tener que cuidar de él/ella y tener que atender otras responsabilidades con su familia o con el trabajo?	1	2	3	4	5
4. ¿Se siente avergonzado por la conducta del paciente?	1	2	3	4	5
5. ¿Se encuentra irritada cuando está cerca de él/ella?	1	2	3	4	5
6. ¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de manera negativa?	1	2	3	4	5
7. ¿Tiene miedo de lo que pueda pasarle en el futuro al paciente?	1	2	3	4	5
8. ¿Piensa que él/ella depende de usted?	1	2	3	4	5
9. ¿Se siente agotada cuando tiene que estar pendiente de él/ella?	1	2	3	4	5

10.¿Cree Ud. que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar de él/ella?	1	2	3	4	5
11.¿Siente que su vida personal se ha visto limitada a causa de él/ella?	1	2	3	4	5
12.¿Cree que sus relaciones sociales se han resentido a causa de que Ud. tenga que cuidar del paciente?	1	2	3	4	5

¿Con qué frecuencia...	Nunca	Rara vez	A veces	Frecuente-mente	Casi siempre
13.(SOLAMENTE SI EL ENTREVISTADO VIVE CON EL PACIENTE)¿Se siente incómodo para invitar a amigos a casa, a causa del paciente?	1	2	3	4	5
14.¿Cree que el paciente espera que Ud. cuide de él/ella, como si fuera la única persona capaz de hacerlo?	1	2	3	4	5
15.¿Cree Ud. que no dispone de dinero suficiente para cuidar de él/ella, si no limita sus otros gastos?	1	2	3	4	5
16.¿Piensa que no va a ser capaz de cuidar de él/ella durante mucho más tiempo?	1	2	3	4	5
17.¿Piensa que Ud. ha perdido el control sobre su vida desde que él/ella enfermó?	1	2	3	4	5
18.¿Cree que le gustaría poder encargar el cuidado de su familiar a otra persona?	1	2	3	4	5
19.¿Se siente inseguro/a acerca de su comportamiento con el paciente?	1	2	3	4	5
20.¿Piensa que debería hacer algo más por su familia?	1	2	3	4	5
21.¿Cree que Ud. podría mejorar el cuidado de su familiar?	1	2	3	4	5
22.En conjunto, ¿cómo se siente de sobrecargado al tener que cuidar de él/ella?	1	2	3	4	5

CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN DE REPERCUSIÓN FAMILIAR

Por favor, responda el cuestionario pregunta por pregunta. Hágalo tranquilamente, recuerde que no hay respuestas correctas o erróneas. Es muy importante que exprese sus propias experiencias.

Como rellenar el cuestionario.

Cada pregunta tiene **una única respuesta** posible. Puede indicar su respuesta poniendo una cruz en la casilla correspondiente. Las preguntas tratan de la frecuencia con que ha ocurrido algo y las opciones de respuesta aparecen en una escala gradual, de **nunca** a **(casi) siempre**.

Las siguientes preguntas se refieren a la atención y el cuidado que ha dado al paciente en las últimas cuatro semanas.

1.- ¿Cuántas veces en las últimas cuatro semanas ha **animado** usted al paciente para que se aseara? (Por ejemplo, bañarse, lavarse los dientes, vestirse, peinarse, etc.)

☐ nunca

☐ a veces

☐ regularmente

☐ a menudo

☐ (casi) siempre

2.- ¿Cuántas veces en las últimas cuatro semanas ha **ayudado** usted al paciente en su aseo personal? (Por ejemplo, bañarse, lavarse los dientes, vestirse, peinarse)

☐ nunca

- ☐ a veces
- ☐ regularmente
- ☐ a menudo
- ☐ (casi) siempre.

3.- *¿Cuántas veces en las últimas cuatro semanas ha **animado** usted al paciente para que comiera?*

- ☐ nunca
- ☐ a veces
- ☐ regularmente
- ☐ a menudo
- ☐ (casi) siempre

4.- *¿Cuántas veces en las últimas cuatro semanas ha **animado** usted al paciente a que hiciera algo? (Por ejemplo, pasear, charlar, practicar algún hobby, chapuzas)*

- ☐ nunca
- ☐ a veces
- ☐ regularmente
- ☐ a menudo
- ☐ (casi) siempre

5.- *¿Cuántas veces en las últimas cuatro semanas ha tenido que acompañar al paciente para que saliera de casa porque no se atrevía a salir él solo?*

- ☐ nunca
- ☐ a veces
- ☐ regularmente
- ☐ a menudo
- ☐ (casi) siempre

6.- ¿Cuántas veces en las últimas cuatro semanas **ha vigilado usted** que el paciente tomara sus medicinas?

☐ sin tratamiento farmacológico

☐ nunca

☐ a veces

☐ regularmente

☐ a menudo

☐ (casi) siempre

7.- ¿Cuántas veces en las últimas cuatro semanas **ha vigilado usted** que el paciente no hiciera cosas peligrosas? (Por ejemplo, prender fuego a algo, dejar el gas abierto, olvidarse de apagar un cigarrillo)

☐ nunca

☐ a veces

☐ regularmente

☐ a menudo

☐ (casi) siempre

8.- ¿Cuántas veces en las últimas cuatro semanas **ha vigilado usted** que el paciente no se hiciera daño? (Por ejemplo, cortarse, tomar demasiadas pastillas, quemarse, intento de suicidio)

☐ nunca

☐ a veces

☐ regularmente

☐ a menudo

☐ (casi) siempre

9.- ¿Cuántas veces en las últimas cuatro semanas **ha vigilado usted** que el paciente descansara lo suficiente por la noche?

- ☐ nunca
- ☐ a veces
- ☐ regularmente
- ☐ a menudo
- ☐ (casi) siempre

10.- *¿Cuántas veces en las últimas cuatro semanas **ha vigilado usted** que el paciente no tomara demasiado alcohol?*

- ☐ nunca
- ☐ a veces
- ☐ regularmente
- ☐ a menudo
- ☐ (casi) siempre

11.- *¿Cuántas veces en las últimas cuatro semanas **ha vigilado usted** que el paciente no tomara drogas?*

- ☐ nunca
- ☐ a veces
- ☐ regularmente
- ☐ a menudo
- ☐ (casi) siempre

12.- *¿Cuántas veces en las últimas cuatro semanas **ha tenido usted** que hacer algo que normalmente el paciente es capaz de hacer por si mismo? (Por ejemplo, las tareas domésticas, manejar sus asuntos financieros, hacer compras, cocinar etc)*

- ☐ nunca
- ☐ a veces
- ☐ regularmente

☐ a menudo

☐ (casi) siempre

13.- *¿Cuántas veces, en las últimas cuatro semanas, ha **animado** usted al paciente para que se levantara por la mañana?*

☐ nunca

☐ a veces

☐ regularmente

☐ a menudo

☐ (casi) siempre

14.- *¿Cuántas veces, en las últimas cuatro semanas, el paciente no le ha dejado dormir por la noche?*

☐ nunca

☐ a veces

☐ regularmente

☐ a menudo

☐ (casi) siempre

Las siguientes preguntas tratan sobre la relación entre usted y el paciente durante las últimas cuatro semanas.

15.- *¿Cuántas veces, en las últimas cuatro semanas, ha sido tensa la relación entre el paciente y usted, como consecuencia del comportamiento del paciente?*

☐ nunca

☐ a veces

☐ regularmente

☐ a menudo

☐ (casi) siempre

16.- *¿Cuántas veces, en las últimas cuatro semanas, ha provocado el paciente una disputa?*

- ☐ nunca
- ☐ a veces
- ☐ regularmente
- ☐ a menudo
- ☐ (casi) siempre

17.- *¿Cuántas veces, en las últimas cuatro semanas, le ha molestado el comportamiento del paciente?*

- ☐ nunca
- ☐ a veces
- ☐ regularmente
- ☐ a menudo
- ☐ (casi) siempre

18.- *¿Cuántas veces, en las últimas cuatro semanas, le han dicho **otros** que les ha molestado el comportamiento del paciente?*

- ☐ nunca
- ☐ a veces
- ☐ regularmente
- ☐ a menudo
- ☐ (casi) siempre

19.- *¿Cuántas veces, en las últimas cuatro semanas, se ha sentido amenazado por la persona?*

- ☐ nunca
- ☐ a veces

- ☐ regularmente
- ☐ a menudo
- ☐ (casi) siempre

20.- *¿Cuántas veces, en las últimas cuatro semanas, ha considerado usted la posibilidad de cambiarse de casa como consecuencia del comportamiento del paciente?*

- ☐ nunca
- ☐ a veces
- ☐ regularmente
- ☐ a menudo
- ☐ (casi) siempre

21.- *¿Cuántas veces, en las últimas cuatro semanas, ha tenido usted la posibilidad de dedicarse a sus quehaceres personales? (Por ejemplo, trabajo, escuela, hobbies, deporte, visita a la familia)*

- ☐ nunca
- ☐ a veces
- ☐ regularmente
- ☐ a menudo
- ☐ (casi) siempre

Las siguientes preguntas se refieren al grado de preocupación que puede causar el estar relacionado con una persona con problemas psíquicos.

22.- *¿Cuántas veces, en las últimas cuatro semanas, se ha **preocupado** usted por la **seguridad** del paciente?*

- ☐ nunca
- ☐ a veces
- ☐ regularmente

☐ a menudo

☐ (casi) siempre

23.- *¿Cuántas veces, en las últimas cuatro semanas, se ha **preocupado** por la **ayuda** que recibe el paciente?*

☐ nunca

☐ a veces

☐ regularmente

☐ a menudo...

☐ (casi) siempre

24.- *¿Cuántas veces, en las últimas cuatro semanas, se ha **preocupado** usted por la **salud** del paciente?*

☐ nunca

☐ a veces

☐ regularmente

☐ a menudo

☐ (casi) siempre

25.- *¿Cuántas veces, en las últimas cuatro semanas, se ha **preocupado** usted de cómo se mantendría el paciente económicamente, si usted ya no le pudiera asistir más?*

☐ nunca

☐ a veces

☐ regularmente

☐ a menudo

☐ (casi) siempre

26.- *¿Cuántas veces, en las últimas cuatro semanas, se ha **preocupado** por el **futuro** del paciente?*

- ☐ nunca
- ☐ a veces
- ☐ regularmente
- ☐ a menudo
- ☐ (casi) siempre

27.- *¿Cuántas veces, en las últimas cuatro semanas se ha **preocupado** usted por su **propio futuro**?*

- ☐ nunca
- ☐ a veces
- ☐ regularmente
- ☐ a menudo
- ☐ (casi) siempre

28.- *¿En las últimas cuatro semanas, ha sentido los problemas psíquicos del paciente como una **carga** para usted?*

- ☐ no
- ☐ un poco
- ☐ bastante
- ☐ mucho
- ☐ muchísimo

29.- *¿En qué medida está usted acostumbrado a que el paciente tenga problemas psíquicos?*

- ☐ nada
- ☐ un poco
- ☐ bastante
- ☐ mucho
- ☐ muchísimo

30.- *¿En qué medida se siente capacitado para tratar con los problemas psíquicos del paciente?*

- ☐ nada
- ☐ un poco
- ☐ bastante
- ☐ mucho
- ☐ muchísimo

31.- *¿En qué medida ha cambiado la relación entre usted y el paciente **desde el comienzo** de los problemas psíquicos?*

- ☐ nada
- ☐ un poco
- ☐ bastante
- ☐ mucho
- ☐ muchísimo

CUESTIONARIO DE ANSIEDAD (STAI)

Instrucciones: A continuación encontrará unas frases que se utilizan corrientemente para describirse uno a sí mismo.

Lea cada frase y señale la puntuación de 0 a 3 que indique mejor cómo se siente usted ahora mismo, en este momento.

No hay respuestas buenas ni malas. No emplee demasiado tiempo en cada frase y conteste señalando la respuesta que mejor describa su situación presente.

<u>ANSIEDAD-ESTADO</u>	Nada	Bastante	Algo	Mucho
1. Me siento calmado	0	1	2	3
2. Me siento seguro	0	1	2	3
3. Estoy tenso	0	1	2	3
4. Estoy contrariado	0	1	2	3
5. Me siento cómodo (estoy a gusto)	0	1	2	3
6. Me siento alterado	0	1	2	3
7. Estoy preocupado ahora por posibles desgracias futuras	0	1	2	3
8. Me siento descansado	0	1	2	3
9. Me siento angustiado	0	1	2	3
10. Me siento confortable	0	1	2	3
11. Tengo confianza en mí mismo	0	1	2	3
12. Me siento nervioso	0	1	2	3
13. Estoy desasosegado	0	1	2	3
14. Me siento muy «atado» (como oprimido)	0	1	2	3
15. Estoy relajado	0	1	2	3
16. Me siento satisfecho	0	1	2	3

17. Estoy preocupado	0	1	2	3
18. Me siento aturdido y sobreexcitado	0	1	2	3
19. Me siento alegre	0	1	2	3
20. En este momento me siento bien	0	1	2	3

Instrucciones: A continuación encontrará unas frases que se utilizan corrientemente para describirse uno a sí mismo.

Lea cada frase y señale la puntuación de 0 a 3 que indique mejor cómo se siente usted en general, en la mayoría de las ocasiones.

No hay respuestas buenas ni malas. No emplee demasiado tiempo en cada frase y conteste señalando la respuesta que mejor describa cómo se siente usted generalmente.

ANSIEDAD - RASGO	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
21. Me siento bien	0	1	2	3
22. Me canso rápidamente	0	1	2	3
23. Siento ganas de llorar	0	1	2	3
24. Me gustaría ser tan feliz como otros	0	1	2	3
25. Pierdo oportunidades por no decidirme pronto	0	1	2	3
26. Me siento descansado	0	1	2	3
27. Soy una persona tranquila, serena y sosegada	0	1	2	3
28. Veo que las dificultades se amontonan y no puedo con ellas	0	1	2	3
29. Me preocupo demasiado por cosas sin importancia	0	1	2	3
30. Soy feliz	0	1	2	3

31. Suelo tomar las cosas demasiado seriamente	0	1	2	3
32. Me falta confianza en mí mismo	0	1	2	3
33. Me siento seguro	0	1	2	3
34. No suelo afrontar las crisis o dificultades	0	1	2	3
35. Me siento triste (melancólico)	0	1	2	3
36. Estoy satisfecho	0	1	2	3
37. Me rondan y molestan pensamientos sin importancia	0	1	2	3
38. Me afectan tanto los desengaños que no puedo olvidarlos	0	1	2	3
39. Soy una persona estable	0	1	2	3
40. Cuando pienso sobre asuntos y preocupaciones actuales me pongo tenso y agitado	0	1	2	3

CUESTIONARIO DE DEPRESIÓN

(CES-D, Centro de Estudios Epidemiológicos de la Depresión)

Instrucciones: Por favor, indique con qué frecuencia se ha sentido de esta manera durante la semana pasada.

	Raramente o nunca (Menos de un día)	Algo o poco (Entre 1-2 días)	A veces o bastante (Entre 3-4 días)	Mucho o siempre (Entre 5-7 días)
1.- Me he enfadado por cosas que habitualmente no me molestan				
2.- No he tenido ganas de comer, mi apetito era malo				
3.- He sentido que no me podía liberar de la tristeza ni con la ayuda de familiares o amigos				
4.- Sentía que era tan bueno como cualquier persona				
5.- Me ha costado trabajo concentrarme en lo que hacía				
6.- Me he sentido pesimista				
7.- Me ha costado un esfuerzo hacer cualquier cosa.....				
8.- Me he sentido ilusionado por mi destino				
9.- He pensado que mi vida había sido un fracaso				
10.- Me he sentido asustado				
11.- Mi sueño ha sido inquieto				
12.- Estuve contento				
13.- Hablaba menos de lo habitual				
14.- Me he sentido muy solo				

15.- La gente era poco amistosa				
16.- He disfrutado de la vida				
17.- He llorado a ratos				
18.- Me he sentido triste				
19.- He sentido que la gente me tenía antipatía				
20.- No me podía poner en marcha				

Gracias por contestar a estas preguntas

VISITA 3

• Fecha de la visita:

Día

Mes

Año

1. ABANDONO DEL ESTUDIO: Si el cuidador abandona el estudio registrar el motivo

- (0) ☐ Retirada voluntaria del cuidador:
Si existe, indicar
motivo: _____
- (1) ☐ Alta asistencial del paciente en el recurso ambulatorio
- (2) ☐ Cambio asistencial del paciente a ingreso residencial
- (3) ☐ No asistencia a las visitas de seguimiento
- (4) ☐ Criterio del investigador,
especificar: _____
- (5) ☐ Otros.
Indicar: _____

2. ATENCIÓN ESTÁNDAR HACIA EL CUIDADOR

2.1. ¿En los últimos 3 meses ha recibido alguno de los siguientes servicios o atenciones?

(Marcar con una X el recuadro de los ítems realizados)

Grupo de autoayuda	(0)
Charlas informativas de la enfermedad	(1)
Información de recursos o servicios disponibles	(2)
Entrevistas personales con profesionales	(3)
Contacto telefónico a demanda del cuidador	(4)
Contacto telefónico de seguimiento por parte del centro	(5)
Visita a domicilio	(6)
Grupo de terapia familiar	(7)
Otros	(8)

3.DATOS CLÍNICOS DEL PACIENTE.

3.2. HONOS (Health of the Nation Outcome Scales)

10. **Puntuar** cada una de las escalas siguiendo el orden de la 1 a la 12

2. **No** incluir información ya puntuada en un ítem previo excepto en el ítem 10 que es una evaluación global
3. **Puntuar** el problema MÁS SEVERO ocurrido durante el periodo de tiempo evaluado
4. **Todas las escalas** siguen el formato:

0 = sin problema

1 = problema menor que no requiere intervención

2 = problema leve pero claramente presente

3 = problema de moderada gravedad

4 = problema grave o muy grave

(Existe una plantilla donde consultar descriptores de los ítems y puntuaciones)

1. Conducta hiperactiva, agresiva, disruptiva o agitada	0	1	2	3	4
2. Autolesiones no accidentales	0	1	2	3	4
3. Consumo problemático de alcohol o drogas	0	1	2	3	4
4. Problemas cognitivos	0	1	2	3	4
5. Problemas por enfermedad física o discapacidad	0	1	2	3	4
6. Problemas asociados a la presencia de ideas delirantes y alucinaciones	0	1	2	3	4
7. Problemas en relación con el humor depresivo	0	1	2	3	4
8. Otros problemas mentales o conductuales Especificar el tipo de trastorno: A, B, C, D, E, F, G, H, I, J	0	1	2	3	4
9. Problemas con las relaciones	0	1	2	3	4
10. Problemas en relación con las actividades de la vida cotidiana	0	1	2	3	4
11. Problemas con las condiciones de vida	0	1	2	3	4
12. Problemas en relación con la ocupación y las actividades	0	1	2	3	4

Recuerde entregar al cuidador del paciente los siguientes cuestionarios:

- **Cuestionario de salud del cuidador GHQ-28**
- **Escala de sobrecarga del cuidador de ZARIT**
- **Cuestionario de sobrecarga de IEQ**
- **Cuestionario de ansiedad STAI**
- **Cuestionario de depresión CES-D**

CUESTIONARIO DE SALUD DEL CUIDADOR GHQ-28

POR FAVOR, LEER CUIDADOSAMENTE:

Nos gustaría saber si Vd. ha tenido algunas molestias o trastornos y cómo ha estado de salud en las últimas semanas. Por favor, conteste a TODAS las preguntas, simplemente subrayando las preguntas que, a su juicio, se acercan más a lo que siente o ha sentido Vd. Recuerde que no queremos conocer los problemas que ha tenido en el pasado, sino los recientes y actuales. Es importante que trate de responder a TODAS las preguntas. Muchas gracias por su colaboración.

ÚLTIMAMENTE:

A. 1. ¿Se ha sentido perfectamente bien de salud y en plena forma?

Mejor que lo habitual	Igual que lo habitual	Peor que lo habitual	Mucho peor que lo habitual
-----------------------	-----------------------	----------------------	----------------------------

2. ¿Ha tenido sensación de que necesitaba un reconstituyente?

No, en absoluto	No más que lo habitual	Bastante más que lo habitual	Mucho más que lo habitual
-----------------	------------------------	------------------------------	---------------------------

3. ¿Se ha sentido agotado y sin fuerzas para nada?

No, en absoluto	No más que lo habitual	Bastante más que lo habitual	Mucho más que lo habitual
-----------------	------------------------	------------------------------	---------------------------

4. ¿Ha tenido la sensación de que estaba enfermo?

No, en absoluto	No más que lo	Bastante más que lo	Mucho más que lo
-----------------	---------------	---------------------	------------------

	habitual	habitual	habitual
--	----------	----------	----------

5.¿Ha padecido dolores de cabeza?

No, en absoluto	No más que lo habitual	Bastante más que lo habitual	Mucho más que lo habitual
-----------------	------------------------	------------------------------	---------------------------

6.¿Ha tenido sensación de opresión en la cabeza, o de que la cabeza le va a estallar?

No, en absoluto	No más que lo habitual	Bastante más que lo habitual	Mucho más que lo habitual
-----------------	------------------------	------------------------------	---------------------------

7.¿Ha tenido oleadas de calor o escalofríos?

No, en absoluto	No más que lo habitual	Bastante más que lo habitual	Mucho más que lo habitual
-----------------	------------------------	------------------------------	---------------------------

B. 1.¿Sus preocupaciones le han perder mucho sueño?

No, en absoluto	No más que lo habitual	Bastante más que lo habitual	Mucho más que lo habitual
-----------------	------------------------	------------------------------	---------------------------

2.¿Ha tenido dificultades para seguir durmiendo de un tirón toda la noche?

No, en absoluto	No más que lo habitual	Bastante más que lo habitual	Mucho más que lo habitual
-----------------	------------------------	------------------------------	---------------------------

3.¿Se ha notado constantemente agobiado y en tensión?

No, en absoluto	No más que lo habitual	Bastante más que lo habitual	Mucho más que lo habitual
-----------------	------------------------	------------------------------	---------------------------

4.¿Se ha sentido con los nervios a flor de piel y malhumorado?

No, en absoluto	No más que lo habitual	Bastante más que lo habitual	Mucho más que lo habitual
-----------------	------------------------	------------------------------	---------------------------

5.¿Se ha asustado o ha tenido pánico sin motivo?

No, en absoluto	No más que lo habitual	Bastante más que lo habitual	Mucho más que lo habitual
-----------------	------------------------	------------------------------	---------------------------

6.¿Ha tenido la sensación de que todo se le viene encima?

No, en absoluto	No más que lo habitual	Bastante más que lo habitual	Mucho más que lo habitual
-----------------	------------------------	------------------------------	---------------------------

7.¿Se ha notado nervioso y “a punto de explotar” constantemente?

No, en absoluto	No más que lo habitual	Bastante más que lo habitual	Mucho más que lo habitual
-----------------	------------------------	------------------------------	---------------------------

C. 1. ¿Se las ha arreglado para mantenerse ocupado y activo?

Más activo que lo habitual	Igual que lo habitual	Bastante menos que lo habitual	Mucho menos que lo habitual
----------------------------	-----------------------	--------------------------------	-----------------------------

2.¿Le cuesta tiempo hacer las cosas?

Mas rápido de lo habitual	Igual que lo habitual	Más tiempo que lo habitual	Mucho más tiempo que lo habitual
---------------------------	-----------------------	----------------------------	----------------------------------

3.¿Ha tenido impresión, en conjunto, de que está haciendo las cosas bien?

Mejor que lo habitual	Aproximadamente lo mismo	Peor que lo habitual	Mucho peor que lo habitual
-----------------------	--------------------------	----------------------	----------------------------

4.¿Se ha sentido satisfecho con su manera de hacer las cosas?

Más satisfecho	Aproximadamente lo mismo	Menos satisfecho que lo habitual	Mucho menos satisfecho
----------------	--------------------------	----------------------------------	------------------------

5.¿Ha sentido que está jugando un papel útil en la vida?

Más útil que lo habitual	Igual que lo habitual	Menos útil que lo habitual	Mucho menos útil que lo habitual
--------------------------	-----------------------	----------------------------	----------------------------------

6.¿Se ha sentido capaz de tomar decisiones?

Más que lo habitual	Igual que lo habitual	Menos que lo habitual	Mucho menos capaz que lo habitual
---------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------------------

7.¿Ha sido capaz de disfrutar sus actividades normales de cada día?

Más que lo habitual	Igual que lo habitual	Menos que lo habitual	Mucho menos capaz que lo habitual
---------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------------------

D. 1.¿Ha pensado que Ud. es una persona que no vale para nada?

No, en absoluto	No más que lo habitual	Bastante más que lo habitual	Mucho más que lo habitual
-----------------	------------------------	------------------------------	---------------------------

2.¿Ha venido viviendo la vida totalmente sin esperanza?

No, en absoluto	No más que lo habitual	Bastante más que lo habitual	Mucho más que lo habitual
-----------------	------------------------	------------------------------	---------------------------

3.¿Ha tenido el sentimiento de que la vida no merece la pena vivirse?

No, en absoluto	No más que lo habitual	Bastante más que lo habitual	Mucho más que lo habitual
-----------------	------------------------	------------------------------	---------------------------

4.¿Ha pensado la posibilidad de “quitarse de en medio”?

Claramente, no	Me parece que no	Se me ha cruzado por la mente	Claramente lo he pensado
----------------	------------------	-------------------------------	--------------------------

5.¿Ha notado que a veces no puede hacer nada porque tiene los nervios desquiciados?

No, en absoluto	No más que lo habitual	Bastante más que lo habitual	Mucho más que lo habitual
-----------------	------------------------	------------------------------	---------------------------

6.¿Ha notado que desea estar muerto y lejos de todo?

No, en absoluto	No más que lo habitual	Bastante más que lo habitual	Mucho más que lo habitual
-----------------	------------------------	------------------------------	---------------------------

7.¿Ha notado que la idea de quitarse la vida le viene repetidamente a la cabeza?

Claramente, no	Me parece que no	Se me ha cruzado por la mente	Claramente lo he pensado
----------------	------------------	-------------------------------	--------------------------

ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT

Instrucciones:

A continuación se presentan una lista de frases que reflejan cómo se sienten algunas personas cuando cuidan a otra persona. Después de leer cada frase, indique con qué frecuencia se siente Ud. de esa manera, escogiendo entre: NUNCA, CASI NUNCA, A VECES, FRECUENTEMENTE O CASI SIEMPRE. No existen respuestas correctas o incorrectas.

Señale sólo una respuesta para cada pregunta rodeando con un círculo la opción elegida. Si necesita corregir una respuesta utilice dos líneas verticales (//) anotando al lado sus iniciales y la fecha en la que realiza la corrección.

¿Con qué frecuencia...	Nunca	Rara vez	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1. ¿Siente Ud. que el/ella solicita más ayuda de la que necesita realmente?	1	2	3	4	5
2. ¿Siente Ud. que a causa del tiempo que gasta con él/ella no tiene suficiente para usted mismo?	1	2	3	4	5
3. ¿Se siente estresado/a al tener que cuidar de él/ella y tener que atender otras responsabilidades con su familia o con el trabajo?	1	2	3	4	5
4. ¿Se siente avergonzado por la conducta del paciente?	1	2	3	4	5
5. ¿Se encuentra irritada cuando está cerca de él/ella?	1	2	3	4	5
6. ¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de manera negativa?	1	2	3	4	5
7. ¿Tiene miedo de lo que pueda pasarle en el futuro al paciente?	1	2	3	4	5
8. ¿Piensa que él/ella depende de usted?	1	2	3	4	5
9. ¿Se siente agotada cuando tiene que estar pendiente de él/ella?	1	2	3	4	5

10.¿Cree Ud. que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar de él/ella?	1	2	3	4	5
11.¿Siente que su vida personal se ha visto limitada a causa de él/ella?	1	2	3	4	5
12.¿Cree que sus relaciones sociales se han resentido a causa de que Ud. tenga que cuidar del paciente?	1	2	3	4	5

¿Con qué frecuencia...	Nunca	Rara vez	A veces	Frecuente-mente	Casi siempre
13.(SOLAMENTE SI EL ENTREVISTADO VIVE CON EL PACIENTE)¿Se siente incómodo para invitar a amigos a casa, a causa del paciente?	1	2	3	4	5
14.¿Cree que el paciente espera que Ud. cuide de él/ella, como si fuera la única persona capaz de hacerlo?	1	2	3	4	5
15.¿Cree Ud. que no dispone de dinero suficiente para cuidar de él/ella, si no limita sus otros gastos?	1	2	3	4	5
16.¿Piensa que no va a ser capaz de cuidar de él/ella durante mucho más tiempo?	1	2	3	4	5
17.¿Piensa que Ud. ha perdido el control sobre su vida desde que él/ella enfermó?	1	2	3	4	5
18.¿Cree que le gustaría poder encargar el cuidado de su familiar a otra persona?	1	2	3	4	5
19.¿Se siente inseguro/a acerca de su comportamiento con el paciente?	1	2	3	4	5
20.¿Piensa que debería hacer algo más por su familia?	1	2	3	4	5
21.¿Cree que Ud. podría mejorar el cuidado de su familiar?	1	2	3	4	5
22.En conjunto, ¿cómo se siente de sobrecargado al tener que cuidar de él/ella?	1	2	3	4	5

CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN DE REPERCUSIÓN FAMILIAR

Por favor, responda el cuestionario pregunta por pregunta. Hágalo tranquilamente, recuerde que no hay respuestas correctas o erróneas. Es muy importante que exprese sus propias experiencias.

Como rellenar el cuestionario.

Cada pregunta tiene **una única respuesta** posible. Puede indicar su respuesta poniendo una cruz en la casilla correspondiente. Las preguntas tratan de la frecuencia con que ha ocurrido algo y las opciones de respuesta aparecen en una escala gradual, de **nunca** a **(casi) siempre**.

Las siguientes preguntas se refieren a la atención y el cuidado que ha dado al paciente en las últimas cuatro semanas.

1.- ¿Cuántas veces en las últimas cuatro semanas ha **animado** usted al paciente para que se aseara? (Por ejemplo, bañarse, lavarse los dientes, vestirse, peinarse, etc.)

☐ nunca

☐ a veces

☐ regularmente

☐ a menudo

☐ (casi) siempre

2.- ¿Cuántas veces en las últimas cuatro semanas ha **ayudado** usted al paciente en su aseo personal? (Por ejemplo, bañarse, lavarse los dientes, vestirse, peinarse)

☐ nunca

- ☐ a veces
- ☐ regularmente
- ☐ a menudo
- ☐ (casi) siempre.

3.- *¿Cuántas veces en las últimas cuatro semanas ha **animado** usted al paciente para que comiera?*

- ☐ nunca
- ☐ a veces
- ☐ regularmente
- ☐ a menudo
- ☐ (casi) siempre

4.- *¿Cuántas veces en las últimas cuatro semanas ha **animado** usted al paciente a que hiciera algo? (Por ejemplo, pasear, charlar, practicar algún hobby, chapuzas)*

- ☐ nunca
- ☐ a veces
- ☐ regularmente
- ☐ a menudo
- ☐ (casi) siempre

5.- *¿Cuántas veces en las últimas cuatro semanas ha tenido que acompañar al paciente para que saliera de casa porque no se atrevía a salir él solo?*

- ☐ nunca
- ☐ a veces
- ☐ regularmente
- ☐ a menudo
- ☐ (casi) siempre

6.- ¿Cuántas veces en las últimas cuatro semanas **ha vigilado usted** que el paciente tomara sus medicinas?

☐ sin tratamiento farmacológico

☐ nunca

☐ a veces

☐ regularmente

☐ a menudo

☐ (casi) siempre

7.- ¿Cuántas veces en las últimas cuatro semanas **ha vigilado usted** que el paciente no hiciera cosas peligrosas? (Por ejemplo, prender fuego a algo, dejar el gas abierto, olvidarse de apagar un cigarrillo)

☐ nunca

☐ a veces

☐ regularmente

☐ a menudo

☐ (casi) siempre

8.- ¿Cuántas veces en las últimas cuatro semanas **ha vigilado usted** que el paciente no se hiciera daño? (Por ejemplo, cortarse, tomar demasiadas pastillas, quemarse, intento de suicidio)

☐ nunca

☐ a veces

☐ regularmente

☐ a menudo

☐ (casi) siempre

9.- ¿Cuántas veces en las últimas cuatro semanas **ha vigilado usted** que el paciente descansara lo suficiente por la noche?

- ☐ nunca
- ☐ a veces
- ☐ regularmente
- ☐ a menudo
- ☐ (casi) siempre

10.- *¿Cuántas veces en las últimas cuatro semanas **ha vigilado usted** que el paciente no tomara demasiado alcohol?*

- ☐ nunca
- ☐ a veces
- ☐ regularmente
- ☐ a menudo
- ☐ (casi) siempre

11.- *¿Cuántas veces en las últimas cuatro semanas **ha vigilado usted** que el paciente no tomara drogas?*

- ☐ nunca
- ☐ a veces
- ☐ regularmente
- ☐ a menudo
- ☐ (casi) siempre

12.- *¿Cuántas veces en las últimas cuatro semanas **ha tenido usted** que hacer algo que normalmente el paciente es capaz de hacer por si mismo? (Por ejemplo, las tareas domésticas, manejar sus asuntos financieros, hacer compras, cocinar etc)*

- ☐ nunca
- ☐ a veces
- ☐ regularmente

☐ a menudo

☐ (casi) siempre

13.- *¿Cuántas veces, en las últimas cuatro semanas, ha **animado** usted al paciente para que se levantara por la mañana?*

☐ nunca

☐ a veces

☐ regularmente

☐ a menudo

☐ (casi) siempre

14.- *¿Cuántas veces, en las últimas cuatro semanas, el paciente no le ha dejado dormir por la noche?*

☐ nunca

☐ a veces

☐ regularmente

☐ a menudo

☐ (casi) siempre

Las siguientes preguntas tratan sobre la relación entre usted y el paciente durante las últimas cuatro semanas.

15.- *¿Cuántas veces, en las últimas cuatro semanas, ha sido tensa la relación entre el paciente y usted, como consecuencia del comportamiento del paciente?*

☐ nunca

☐ a veces

☐ regularmente

☐ a menudo

☐ (casi) siempre

16.- *¿Cuántas veces, en las últimas cuatro semanas, ha provocado el paciente una disputa?*

- ☐ nunca
- ☐ a veces
- ☐ regularmente
- ☐ a menudo
- ☐ (casi) siempre

17.- *¿Cuántas veces, en las últimas cuatro semanas, le ha molestado el comportamiento del paciente?*

- ☐ nunca
- ☐ a veces
- ☐ regularmente
- ☐ a menudo
- ☐ (casi) siempre

18.- *¿Cuántas veces, en las últimas cuatro semanas, le han dicho **otros** que les ha molestado el comportamiento del paciente?*

- ☐ nunca
- ☐ a veces
- ☐ regularmente
- ☐ a menudo
- ☐ (casi) siempre

19.- *¿Cuántas veces, en las últimas cuatro semanas, se ha sentido amenazado por la persona?*

- ☐ nunca
- ☐ a veces

- ☐ regularmente
- ☐ a menudo
- ☐ (casi) siempre

20.- *¿Cuántas veces, en las últimas cuatro semanas, ha considerado usted la posibilidad de cambiarse de casa como consecuencia del comportamiento del paciente?*

- ☐ nunca
- ☐ a veces
- ☐ regularmente
- ☐ a menudo
- ☐ (casi) siempre

21.- *¿Cuántas veces, en las últimas cuatro semanas, ha tenido usted la posibilidad de dedicarse a sus quehaceres personales? (Por ejemplo, trabajo, escuela, hobbies, deporte, visita a la familia)*

- ☐ nunca
- ☐ a veces
- ☐ regularmente
- ☐ a menudo
- ☐ (casi) siempre

Las siguientes preguntas se refieren al grado de preocupación que puede causar el estar relacionado con una persona con problemas psíquicos.

22.- *¿Cuántas veces, en las últimas cuatro semanas, se ha **preocupado** usted por la **seguridad** del paciente?*

- ☐ nunca
- ☐ a veces
- ☐ regularmente

☐ a menudo

☐ (casi) siempre

23.- *¿Cuántas veces, en las últimas cuatro semanas, se ha **preocupado** por la **ayuda** que recibe el paciente?*

☐ nunca

☐ a veces

☐ regularmente

☐ a menudo...

☐ (casi) siempre

24.- *¿Cuántas veces, en las últimas cuatro semanas, se ha **preocupado** usted por la **salud** del paciente?*

☐ nunca

☐ a veces

☐ regularmente

☐ a menudo

☐ (casi) siempre

25.- *¿Cuántas veces, en las últimas cuatro semanas, se ha **preocupado** usted de cómo se mantendría el paciente económicamente, si usted ya no le pudiera asistir más?*

☐ nunca

☐ a veces

☐ regularmente

☐ a menudo

☐ (casi) siempre

26.- *¿Cuántas veces, en las últimas cuatro semanas, se ha **preocupado** por el **futuro** del paciente?*

- ☐ nunca
- ☐ a veces
- ☐ regularmente
- ☐ a menudo
- ☐ (casi) siempre

27.- *¿Cuántas veces, en las últimas cuatro semanas se ha **preocupado** usted por su **propio futuro**?*

- ☐ nunca
- ☐ a veces
- ☐ regularmente
- ☐ a menudo
- ☐ (casi) siempre

28.- *¿En las últimas cuatro semanas, ha sentido los problemas psíquicos del paciente como una **carga** para usted?*

- ☐ no
- ☐ un poco
- ☐ bastante
- ☐ mucho
- ☐ muchísimo

29.- *¿En qué medida está usted acostumbrado a que el paciente tenga problemas psíquicos?*

- ☐ nada
- ☐ un poco
- ☐ bastante
- ☐ mucho
- ☐ muchísimo

30.- *¿En qué medida se siente capacitado para tratar con los problemas psíquicos del paciente?*

- ☐ nada
- ☐ un poco
- ☐ bastante
- ☐ mucho
- ☐ muchísimo

31.- *¿En qué medida ha cambiado la relación entre usted y el paciente **desde el comienzo** de los problemas psíquicos?*

- ☐ nada
- ☐ un poco
- ☐ bastante
- ☐ mucho
- ☐ muchísimo

CUESTIONARIO DE ANSIEDAD (STAI)

Instrucciones: A continuación encontrará unas frases que se utilizan corrientemente para describirse uno a sí mismo.

Lea cada frase y señale la puntuación de 0 a 3 que indique mejor cómo se siente usted ahora mismo, en este momento.

No hay respuestas buenas ni malas. No emplee demasiado tiempo en cada frase y conteste señalando la respuesta que mejor describa su situación presente.

<u>ANSIEDAD-ESTADO</u>	Nada	Bastante	Algo	Mucho
1. Me siento calmado	0	1	2	3
2. Me siento seguro	0	1	2	3
3. Estoy tenso	0	1	2	3
4. Estoy contrariado	0	1	2	3
5. Me siento cómodo (estoy a gusto)	0	1	2	3
6. Me siento alterado	0	1	2	3
7. Estoy preocupado ahora por posibles desgracias futuras	0	1	2	3
8. Me siento descansado	0	1	2	3
9. Me siento angustiado	0	1	2	3
10. Me siento confortable	0	1	2	3
11. Tengo confianza en mí mismo	0	1	2	3
12. Me siento nervioso	0	1	2	3
13. Estoy desasosegado	0	1	2	3
14. Me siento muy «atado» (como oprimido)	0	1	2	3
15. Estoy relajado	0	1	2	3
16. Me siento satisfecho	0	1	2	3

17. Estoy preocupado	0	1	2	3
18. Me siento aturdido y sobreexcitado	0	1	2	3
19. Me siento alegre	0	1	2	3
20. En este momento me siento bien	0	1	2	3

Instrucciones: A continuación encontrará unas frases que se utilizan corrientemente para describirse uno a sí mismo.

Lea cada frase y señale la puntuación de 0 a 3 que indique mejor cómo se siente usted en general, en la mayoría de las ocasiones.

No hay respuestas buenas ni malas. No emplee demasiado tiempo en cada frase y conteste señalando la respuesta que mejor describa cómo se siente usted generalmente.

ANSIEDAD - RASGO	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
21. Me siento bien	0	1	2	3
22. Me canso rápidamente	0	1	2	3
23. Siento ganas de llorar	0	1	2	3
24. Me gustaría ser tan feliz como otros	0	1	2	3
25. Pierdo oportunidades por no decidirme pronto	0	1	2	3
26. Me siento descansado	0	1	2	3
27. Soy una persona tranquila, serena y sosegada	0	1	2	3
28. Veo que las dificultades se amontonan y no puedo con ellas	0	1	2	3
29. Me preocupo demasiado por cosas sin importancia	0	1	2	3

30. Soy feliz	0	1	2	3
31. Suelo tomar las cosas demasiado seriamente	0	1	2	3
32. Me falta confianza en mí mismo	0	1	2	3
33. Me siento seguro	0	1	2	3
34. No suelo afrontar las crisis o dificultades	0	1	2	3
35. Me siento triste (melancólico)	0	1	2	3
36. Estoy satisfecho	0	1	2	3
37. Me rondan y molestan pensamientos sin importancia	0	1	2	3
38. Me afectan tanto los desengaños que no puedo olvidarlos	0	1	2	3
39. Soy una persona estable	0	1	2	3
40. Cuando pienso sobre asuntos y preocupaciones actuales me pongo tenso y agitado	0	1	2	3

CUESTIONARIO DE DEPRESIÓN

(CES-D, Centro de Estudios Epidemiológicos de la Depresión)

Instrucciones: Por favor, indique con qué frecuencia se ha sentido de esta manera durante la semana pasada.

	Raramente o nunca (Menos de un día)	Algo o poco (Entre 1-2 días)	A veces o bastante (Entre 3-4 días)	Mucho o siempre (Entre 5-7 días)
1.- Me he enfadado por cosas que habitualmente no me molestan				
2.- No he tenido ganas de comer, mi apetito era malo				
3.- He sentido que no me podía liberar de la tristeza ni con la ayuda de familiares o amigos				
4.- Sentía que era tan bueno como cualquier persona				
5.- Me ha costado trabajo concentrarme en lo que hacía				
6.- Me he sentido pesimista				
7.- Me ha costado un esfuerzo hacer cualquier cosa.....				
8.- Me he sentido ilusionado por mi destino				
9.- He pensado que mi vida había sido un fracaso				
10.- Me he sentido asustado				
11.- Mi sueño ha sido inquieto				
12.- Estuve contento				
13.- Hablaba menos de lo habitual				
14.- Me he sentido muy solo				
15.- La gente era poco amistosa				

16.- He disfrutado de la vida				
17.- He llorado a ratos				
18.- Me he sentido triste				
19.- He sentido que la gente me tenía antipatía				
20.- No me podía poner en marcha				

Gracias por contestar a estas preguntas

- **Anexo 9: Programa EDUCA-ESQ .Cuaderno del Terapeuta**

EDUCA – ESQ

Programa psicoeducativo para el manejo de la sobrecarga en el cuidador del paciente con esquizofrenia y trastorno esquizoafectivo.

Cuaderno del Terapeuta



Estudio de la eficacia de un programa de intervención psicosocial en la prevención o reducción de la sobrecarga del cuidador del paciente con trastorno de esquizofrenia o trastorno esquizoafectivo (EDUCA-III).



iip | Fundación
M^a Josefa
Recio

FUNDACIÓN
M^a JOSEFA RECIO

Presentación del programa

El Programa EDUCA-ESQ es una intervención psicoeducativa, dirigida a familiares de personas con esquizofrenia o trastorno esquizoafectivo.

El objetivo general de este programa es ayudarles a manejar los efectos negativos ocasionados por la atención del enfermo y mejorar su bienestar general.

La intervención está centrada en el propio cuidador desde un enfoque totalmente práctico y aplicado a situaciones cotidianas personales.

Los objetivos específicos que se persiguen son los siguientes:

- Ofrecer información sobre la enfermedad mental.
- Enseñar técnicas para relajarse, sentirse mejor, mejorar el bienestar general y aumentar las actividades agradables.
- Entrenar habilidades de comunicación y de resolución de problemas para así mejorar la calidad de la relación con su familiar y afrontar las dificultades derivadas de la enfermedad mental y de la convivencia.
- Ofrecer información y asesoramiento sobre los recursos sociales y servicios asistenciales disponibles para el familiar y la persona con enfermedad mental.

Lo contenidos del programa se distribuyen a lo largo de 12 sesiones agrupadas en tres bloques:

Bloque I – Información sobre la enfermedad

- Sesión 1- Conociendo la enfermedad I
- Sesión 2- Conociendo la enfermedad II
- Sesión 3- El tratamiento

Bloque II – Bienestar del cuidador

- Sesión 4- Cuidar de uno mismo
- Sesión 5- Tensión y bienestar
- Sesión 6- El papel del pensamiento
- Sesión 7- Planificación de actividades agradables

Bloque III – Estrategias de afrontamiento

- Sesión 8- Mejorando la comunicación: la comunicación eficaz
- Sesión 9- Entender el comportamiento problemático
- Sesión 10- Cómo resolver problemas
- Sesión 11- Manejo de situaciones difíciles

Bloque IV – Recursos sociales y asistenciales disponibles

- Sesión 12- Conociendo los recursos disponibles

El material incluye:

- Cuaderno del Terapeuta
- Cuaderno del Cuidador

Este manual pretende ser una guía detallada en la que se especifica cómo aplicar las sesiones paso a paso. El cuaderno del terapeuta contiene anotaciones para la realización de los ejercicios, comentarios de ayuda y una estimación aproximada y flexible del tiempo que se puede dedicar a cada apartado. Al terminar esta introducción encontrará unas tablas donde podrá anotar comentarios en referencia al desarrollo de cada sesión. Al final del programa se incluye un apartado de valoración tanto para los participantes como para el terapeuta.

El cuaderno para el cuidador reúne los contenidos del programa y las tareas de casa, este material le servirá de apoyo y documentación.

Organización de las sesiones:

El programa se ha organizado en sesiones de 90 a 120 minutos de duración, con una frecuencia semanal y para un grupo de aproximadamente 8-15 participantes.

Cada sesión aparece estructurada de la siguiente manera:

- Guión de la sesión
- Revisión de las tareas de casa de la sesión anterior.
- Contenidos de la sesión.
- Ejercicios
- Descripción de las tareas para casa
- Práctica de relajación (a partir de la sesión 5)

La metodología de la intervención se basa en las estrategias derivadas de las teorías del Aprendizaje Social; las técnicas principales son:

- **Instrucción verbal:** explicar la conducta que deben realizar o las habilidades que deben aprender.
- **Modelado:** el propio terapeuta supone un modelo para el cuidador. Nuestra forma de enfocar y analizar las situaciones pueden ser un referente para el familiar.
- **Refuerzo positivo:** prestar especial atención a los logros conseguidos, reforzando los mismos.
- **Generalización:** aplicar los conocimientos aprendidos en las sesiones, al entorno doméstico y a la atención del enfermo.

- **Ensayos:** role - playing, prácticas en las sesiones. Además, para conseguir un aprendizaje de las habilidades entrenadas se precisa de un entrenamiento y práctica continuada a través de las tareas para casa.
- **Feedback:** aportar una visión subjetiva de la actuación con el objetivo de que esta pueda mejorar. No se trata de una crítica. Centrado en la conducta, concreto y específico, señalando en primer lugar los aspectos positivos y luego los aspectos a mejorar.

Manejo de situaciones difíciles

A continuación le ofrecemos unas recomendaciones que pueden serle de utilidad para manejar algunas situaciones habituales en los grupos:

SITUACIÓN	QUE HACER	QUE NO HACER
Alguien llora relatando una situación.	<ul style="list-style-type: none"> –Escucharla calmadamente. –Interrumpir momentáneamente la actividad, poniendo atención a la persona. –Explicar la situación al grupo y potenciar el respeto y la empatía hacia el otro. 	<ul style="list-style-type: none"> –Interpretar la situación. – Ponerse nervioso y alejarse de la persona. –Dar consejos. –Contar anécdotas intentando animar a la persona.

Nadie quiere hablar en el grupo	<ul style="list-style-type: none"> –Mantener la calma y esperar a que el grupo se exprese. –Explicar al grupo que en la medida en que todos participemos, la experiencia resultará más agradable. 	<ul style="list-style-type: none"> –Mostrarse ansioso y obligar a que hable alguno de sus integrantes. –Hablar constantemente para rellenar el silencio. –Enfadarse o presionar.
Una persona centra la atención sin dejar participar al resto	<ul style="list-style-type: none"> –Escuchar y señalar que interesa también la opinión de sus compañeros. –Reforzar su actitud positiva de hablar en el grupo y pedirle que esa capacidad sea también para los otros. 	<ul style="list-style-type: none"> –Quedarse callado y no decirle nada. –Discutir con la persona o enfadarse por su actitud. –No recurrir al grupo y transformar la situación en un conflicto de dos.
Discusión entre dos participantes	<ul style="list-style-type: none"> –Explicar que es bueno que las personas opinen y que existen puntos de vista diferentes. –Dar la palabra al resto y preguntar por su opinión. –Pedir respeto por el punto de vista del otro. 	<ul style="list-style-type: none"> –Tomar partido por alguna de las posiciones. –Mantener la discusión como un asunto entre esas dos personas. –Hablar de las posiciones como verdades y no como modos de vivir la realidad.

<p>Todos hablan al mismo tiempo</p>	<p>– Preguntar al grupo si desean hacer un descanso, comprometiéndose a terminar posteriormente la cuestión.</p> <p>– Aliarse con aquellas personas que se encuentran más atentas y pedir su apoyo para llamar al resto a la calma y escucha.</p>	<p>– Enfadarse con el grupo y desistir de la tarea de hablar.</p> <p>– Gritar más que el resto del grupo, buscando la atención.</p> <p>– Amenazar al grupo con finalizar la sesión.</p>
<p>Se plantea una pregunta ante la cual no tenemos respuesta</p>	<p>– Explicar que se ignora la respuesta y asumir que no disponemos de esa información.</p> <p>– Averiguar con los profesionales de apoyo sobre el tema consultado y responder en la próxima sesión.</p> <p>– Devolver la pregunta al grupo por si alguno de los participantes conoce la respuesta correcta.</p>	<p>– Inventarse una respuesta. – Dejar pasar la pregunta sin acogerla.</p> <p>– No preguntar sobre la información que se desconoce.</p>

VALORACIÓN DE LAS SESIONES

SESIÓN	FECHA DE LA SESIÓN	COMENTARIOS
1		
2		
3		
4		
5		
6		
7		
8		
9		
10		
11		
12		

SESIÓN 1

“CONOCIENDO LA ENFERMEDAD MENTAL I”

1.- Presentación del programa.

2.- Presentación del grupo.

3.- Lo que aprenderemos en esta sesión.

3.1.-¿Por qué está indicada la intervención con las familias?

3.2.- Información sobre la enfermedad mental.

Qué es.

Características generales.

Cómo se diagnostica y tipos.

La conciencia de enfermedad.

Síntomas.

* Información general sobre el trastorno esquizoafectivo.

4.- Resumen de la sesión.

5.- La importancia de las tareas para casa.

6.- Tareas para casa.

1.- PRESENTACIÓN DEL PROGRAMA

10 min.

Sabemos que convivir con una persona con un trastorno mental grave, como es una esquizofrenia o un trastorno esquizoafectivo, puede suponer una carga, que en ocasiones le afectará y puede que necesite ayuda.

Esta intervención se centrará en usted, el familiar.

Nuestras ideas y sugerencias tienen como objetivo mejorar su bienestar, enseñándole estrategias concretas que pueda aplicar en su día a día, por ejemplo cuando la convivencia llegue a ser tensa o cuando se encuentre más desanimado.

Objetivos

¿Qué aprenderá a lo largo de estas sesiones?

- Conocimientos sobre la enfermedad mental de su ser querido.
- Técnicas para relajarse, sentirse mejor consigo mismo, mejorar su bienestar general y aumentar las actividades agradables en su vida diaria.
- Habilidades de comunicación y de resolución de problemas para así mejorar la calidad de la relación con su familiar y afrontar las dificultades derivadas de la enfermedad mental y de la convivencia.
- Información sobre los recursos sociales y servicios asistenciales disponibles.

Nuestra experiencia nos ha demostrado que este tipo de enfoque puede ser útil, especialmente en casos en los que se comparte un gran número de horas con la persona que padece la enfermedad.

Para controlar y beneficiarse plenamente de estas nuevas habilidades es necesario dedicarles un tiempo y practicar.

El programa se compone de cuatro partes:

- 1ª Parte: las sesiones 1, 2 y 3 están orientadas a obtener información sobre la enfermedad.
- 2ª Parte: las sesiones 4, 5, 6 y 7 le ayudarán a aprender a cuidarse a si mismo, mejorando su forma de pensar y de actuar.
- 3ª Parte: las sesiones 8, 9, 10 y 11 van encaminadas a adquirir estrategias de afrontamiento para resolver situaciones difíciles y a mejorar las habilidades de comunicación.
- 4ª Parte: la sesión 12 se dedicará a ofrecer asesoramiento sobre los recursos y ayudas disponibles para su familiar y para usted.

Normas

En el transcurso de las sesiones deberemos tener presentes unas normas básicas que nos ayudarán a conseguir un mejor funcionamiento.

- Asistencia: Cada sesión estará basada en la anterior. Por lo tanto, rogamos intente asistir a todas las sesiones. En caso de no poder asistir a una sesión o si decide abandonar el programa, por favor, notifíquese a su terapeuta.
- Participación: Deseamos que todos los asistentes tengan las mismas oportunidades de expresarse y opinar. Si considera que no tuvo oportunidad de expresarse, por favor, háganoslo saber.
- Ser positivo y constructivo: Si desea ofrecer un consejo o hacer sugerencias, le animamos a que lo haga. Intente utilizar comentarios positivos y constructivos, evitando así que alguien se sienta avergonzado o desanimado.
- Ser práctico: A fin de obtener un ritmo de sesión adecuado, le animamos a que si no entiende el material de la sesión, nos lo haga saber y así podremos ayudarle posteriormente.
- Confidencialidad: Las informaciones de carácter personal deben ser clasificadas como material confidencial. Por ello le rogamos encarecidamente que no la comparta con nadie

ajeno al grupo. De esta manera favoreceremos un ambiente donde podamos sentirnos más cómodos a la hora de expresar nuestras experiencias.

Terapeuta: a continuación pida a los participantes que firmen el compromiso que aparece en su cuaderno y pregúnteles si añadirían alguna otra norma, en ese caso se incluirá por escrito.

2.- PRESENTACIÓN DEL GRUPO

10 min.

Tras haberse presentado el terapeuta, (nombre y posición, experiencia e interés por la ayuda hacia el familiar...) los asistentes deberán presentarse al resto. Para ello los participantes se reunirán por parejas e intercambiarán la información.

¿Cómo me llamo?

¿Con quién vivo/ a quien atiendo? ¿Desde hace cuánto tiempo?

Terapeuta: tras la presentación pida a los participantes que escriban sus expectativas en el cuaderno y las compartan con el grupo. Anótelas en una hoja y consérvela hasta el final de programa.

3.- LO QUE APRENDEREMOS EN ESTA SESIÓN

60 min.



3.1.- ¿POR QUÉ ESTÁ INDICADA LA INTERVENCIÓN CON FAMILIAS?

Terapeuta: pida a los familiares, que en una ronda de participación, enumeren las razones por las que creen es importante recibir atención específica para ellos. Escribalas en la pizarra.

A continuación, se incluye un listado de algunas de las razones por las que están indicadas este tipo de intervenciones:

- El 84% de los pacientes no institucionalizados, viven con sus familias
- Los expertos recomiendan su aplicación como parte de la atención integral a pacientes con enfermedad mental.
- Los programas psicosociales que incluyen psicoeducación y apoyo familiar dirigidos a familiares de personas con esquizofrenia y otros trastornos psicóticos han demostrado su eficacia a través de investigaciones científicas.
- El rol de cuidador incrementa el riesgo de padecer problemas emocionales derivados del estrés
- En la actualidad, en España, el 94,8% de los familiares cuidadores de personas con esquizofrenia experimentan carga.
- Involucrar a la familia en el proceso terapéutico es beneficioso tanto para el paciente como para la propia familia.
- Los grupos de apoyo familiar tienen un papel importante en la reintegración de las familias en la comunidad
- La familia no es la “culpable” de la enfermedad. La intervención familiar es necesaria porque el ambiente familiar puede influir en el curso de la enfermedad.

3.2.- INFORMACIÓN SOBRE LA ENFERMEDAD MENTAL

Terapeuta: pida a los familiares, que en una ronda de participación, cuenten las

características que consideran más relevantes de la enfermedad mental de su familiar. Escribálas en la pizarra para poder comentarlas según aparezcan en apartados sucesivos.

A. Qué es

La esquizofrenia es una enfermedad mental, que afecta fundamentalmente al cerebro. Repercute en funciones tan importantes como son el comportamiento natural y

automático en las relaciones sociales; a la capacidad de comunicarse con las demás personas, al sentido del humor, etc.

La esquizofrenia no se manifiesta de forma idéntica en todas las personas que la padecen sino que ofrece una gran variabilidad en sus síntomas, al igual que sucede con otras enfermedades complejas.

La esquizofrenia se confunde frecuentemente con el "desdoblamiento de personalidad" o la "personalidad múltiple". Sin embargo, el desdoblamiento en la esquizofrenia no se refiere a la personalidad, sino a la incoherencia existente entre pensamientos, sentimientos e intenciones que guían las acciones de la persona. Aunque a veces pueden comportarse de forma extraña, no se convierten en otra persona.

Las personas con esquizofrenia muy rara vez son peligrosas para otras personas. La mayoría de las personas que tienen esta enfermedad son vulnerables y reservadas y tienen más probabilidades de hacerse daño a si mismas que a otras personas. Por lo tanto, la violencia no es característica de la esquizofrenia. Suelen ser, más que causantes, víctimas de violencia y abuso.

B. Características generales

Aproximadamente, la esquizofrenia afecta a 1 de cada 100 personas en todo el mundo (20.000.000 de personas en el mundo la padecen).

La esquizofrenia se presenta en todas las culturas y clases sociales.

Generalmente, la esquizofrenia se manifiesta entre los 18 y los 28 años.

Por lo regular, el comienzo de la esquizofrenia se presenta 3 ó 4 años antes en el varón que en la mujer.

Se da con la misma frecuencia en hombres y en mujeres.

C. Cómo se diagnostica y tipos

El diagnóstico ha de realizarlo un profesional de la salud por medio de una evaluación psiquiátrica.

Para comprender el diagnóstico es útil seguir las siguientes recomendaciones:

- Preguntar a los profesionales cuando no entiendan algo (si es necesario, anotar las dudas que vayan surgiendo hasta la siguiente consulta; así como tomar nota de la información más importante).
- Pedir folletos de información.

Al hablar de la esquizofrenia se tienen en cuenta los siguientes criterios:

- *Síntomas característicos:* (se describen más adelante).
- *Deterioro del funcionamiento de la persona* en ámbitos importantes de su vida.
- Duración de al menos 6 meses.
- No se deben a los efectos directos de alguna sustancia o de una enfermedad médica.

Existen diferentes tipos:

- *Tipo paranoide:* Se caracteriza por una alteración en la percepción con el predominio de ideas delirantes o alucinaciones. Es la más frecuente. Por ejemplo, cuando la persona se siente frecuentemente observada o perseguida.
- *Tipo desorganizado:* predomina la alteración del lenguaje, del comportamiento y del afecto. Por ejemplo, cuando una persona dice o hace cosas de apariencia incoherente, extrañas.
- *Tipo catatónico:* predominan alteraciones en el movimiento. Por ejemplo, personas que permanecen inmóviles de manera persistente.
- *Tipo indiferenciado:* Es un tipo de esquizofrenia en la cual no predomina un síntoma concreto para el diagnóstico.
- *Tipo residual:* en el momento actual no hay síntomas positivos relevantes, predominan los síntomas negativos. Por ejemplo, cuando una persona no tiene iniciativa, ni interés por las relaciones sociales, no disfruta de las cosas y su nivel de actividad es muy escaso.

D. La conciencia de enfermedad

Es importante el abordaje de los aspectos relacionados con la conciencia de enfermedad. Muchas veces la persona no reconoce la enfermedad y no sabe lo que le pasa. A veces requiere ayuda para ello.

Esta ayuda ha de ir encaminada a:

- Eliminar los mitos y creencias erróneas asociadas a la enfermedad mental. Es importante que la propia persona, y los que le rodean, conozcan todo lo posible sobre el trastorno y las conductas asociadas. Eso ayudará a evitar actitudes de miedo, rechazo y discriminación.
- Mejorar la identificación de síntomas asociados a la enfermedad. Especialmente se hará hincapié en detectar aquellos síntomas que anteceden a las crisis para así tratarlas lo antes posible e intentar que generen el menor impacto negativo posible.
- Identificar objetivos que le ayuden a continuar su proceso de recuperación. Además de reconocer cómo ha cambiado su vida la enfermedad y qué impacto ha tenido, han de construir nuevas metas por las que luchar.

E. Síntomas

Terapeuta: lea el siguiente texto y pida a los familiares, que en una ronda de participación, describan cómo se han sentido al escucharlo (si se han identificado, si la historia de su familiar se asemeja, etc.)

A continuación, leeremos una historia de un caso real.

Historia de Jorge

“Hubo un tiempo en que Jorge realmente disfrutaba escuchando las voces.

Desde luego, se preocupó cuando empezaron. No entendía de dónde procedían ni por qué le hablaban. A veces tenía que ir y comprobar que no había dejado encendida la radio.

Pero, con el paso del tiempo, se hicieron familiares y empezó a acostumbrarse a ellas. Después de todo, se sentía bastante solo desde que se trasladó a Dublín para continuar con sus estudios. Y, aunque las voces podían ser un poco desconcertantes, al menos le hacían compañía.

Por alguna razón, le había resultado difícil hacer amigos entre sus nuevos compañeros. Nunca había tenido problemas de relación, pero, ahora, al hablar con la gente le costaba cada vez más esfuerzo y, después de un rato, sencillamente le molestaba. Dejó incluso de ir a comer a la cafetería con los demás estudiantes. Parecía que nunca tenía hambre.

Después de las clases volvía a su habitación y se sumergía en sus estudios. Si las voces aparecían, se cruzaba de brazos y escuchaba lo que le decían. Pero últimamente las voces se habían vuelto desagradables. Antes solían decirle cosas halagadoras, como que estaba destinado para la gloria, que Dios le había elegido para salvar la humanidad, que sólo él podría descubrir la célula terrorista que se había infiltrado en los pisos de estudiantes.

Ahora le decían cosas amenazadoras. Los terroristas iban contra él, estaban de acuerdo con la policía secreta y le miraban por la calle a través de un circuito cerrado de TV.

Una noche, las voces le despertaron gritándole que venían los terroristas, que estarían allí en un minuto y que tendría que escapar. Jorge empezó a gritar pidiendo ayuda. Podía oír los gritos de sus vecinos, las sirenas de la calle y golpes en su puerta.

Pocas horas después llegaron sus padres. El médico, que había acudido al piso de Jorge con la policía, les había telefoneado les había dicho lo que ocurría. Les explicó que Jorge había sufrido un “episodio psicótico agudo” y que necesitaba recibir tratamiento inmediato en el hospital”.

Texto recogido de la Guía “Descubre un nuevo camino” de Bristol-Myers-Squibb Company y Otsuka Pharmaceuticals Europe Ltd., 2004.

<p>Terapeuta: pida a los familiares, que en una ronda de participación, describan los síntomas que conocen del trastorno. Escribalos en la pizarra y vaya retomándolos según vayan tratándose en los apartados sucesivos.</p>

Los signos y síntomas de la esquizofrenia se pueden agrupar en tres grupos, según su naturaleza y origen: positivos, negativos y de desorganización.

Positivos: El concepto de síntoma positivo hace alusión a experiencias extrañas y a la presencia de determinados fenómenos que no son normales; la persona los vive como reales, pero no lo son. Entre los síntomas positivos se incluyen:

- **Alucinaciones:** sensación de una experiencia que no está ocurriendo realmente. Por ejemplo, ver, oír, oler o saborear cosas que no existen. La alucinación más frecuente es escuchar voces.
- **Delirios:** pensamientos extraños, creencias firmes anormales no basadas en la realidad. Por ejemplo, creer que ven a través de la televisión, creer que es una persona famosa, tener creencias religiosas extrañas, etc.

- **Ideas paranoides:** desconfianza, suspicacia extrema. Por ejemplo, creer que otras personas conspiran contra él, creer que los extraterrestres le persiguen, etc.

Negativos: El concepto de negativo indica que la persona ha dejado de poner en práctica conductas normales. Entre los síntomas negativos se incluyen cansancio, pérdida de concentración y falta de energía y motivación, los cuales pueden empeorar por los efectos secundarios de los fármacos utilizados para tratar los síntomas positivos. Debido a los síntomas negativos la persona no puede hacer frente a las tareas cotidianas.

Se confunden a menudo con características de personalidad, pereza o con ánimo de fastidiar. Se incluyen entre ellos:

- Emociones aplanadas o apagadas (**pobre expresividad afectiva**). Por ejemplo, cuando la persona no reacciona emocionalmente de una manera intensa ante hechos importantes.
- Falta de motivación o energía (**abulia**). Por ejemplo, cuando la persona pierde el interés por aspectos importantes de su vida, cuando le resulta difícil incluso realizar tareas básicas como levantarse o asearse.
- Falta de placer o interés por las cosas (**anhedonia**). Por ejemplo, perder el interés por los amigos y pasar mucho tiempo solo.
- Lenguaje escaso y pobre o sin contenido (**alogia**). Por ejemplo, cuando la persona empieza a decir algo y olvida lo que estaba diciendo, no continúa conversaciones, etc.

Desorganización: Los síntomas de desorganización son también el resultado de graves alteraciones del lenguaje, las emociones y la conducta, e incluyen:

- **Pensamiento confuso y lenguaje incoherente.** Por ejemplo, dificultades para terminar una frase o tener pensamientos desordenados que le lleven a tener sensación de confusión.
- **Conducta emocional inadecuada.** Por ejemplo, reírse de manera continuada sin un motivo aparente.
- **Comportamientos extraños.** Por ejemplo, deambular por la calle, vestir de manera extravagante, etc.

Las graves perturbaciones en la percepción de la realidad y en el pensamiento suelen provocar también otros problemas, como son sentimientos de ansiedad, miedo o pánico, que son reacciones naturales ante experiencias amenazantes y terroríficas. Por ello, la persona con

esquizofrenia necesita comprensión, paciencia y la expresión, por parte de la familia y de los demás, de que no va a ser abandonada.

La mayor parte de los síntomas pueden mejorar sustancialmente o remitir por completo con el tratamiento. Los síntomas positivos suelen revertir con más facilidad que los negativos. Los diferentes síntomas aparecen en diferentes combinaciones e intensidad en cada individuo.

Terapeuta: en el caso de que en el grupo haya algún participante cuyo familiar esté diagnosticado de trastorno esquizoafectivo, esta información específica se añadirá al resto de contenidos de las sesiones de este primer módulo, en caso contrario se indicará que es información extra.

- **Información general sobre el trastorno esquizoafectivo**

La mayor parte de los contenidos tratados hasta ahora son aplicables también al **trastorno esquizoafectivo**. Específicamente podemos señalar lo siguiente:

La característica principal del trastorno esquizoafectivo es que en algún momento de la enfermedad se presenta un episodio depresivo o maníaco (alto nivel de actividad, aceleración, ánimo elevado, euforia, exaltación, etc.) de manera simultánea con síntomas propios de la esquizofrenia (alucinaciones, delirios, desorganización, etc.). Se trata de un trastorno menos frecuente que la esquizofrenia. La edad de inicio general es al comienzo de la edad adulta.



Puntos 4 y 5- 10min

4.- RESUMEN DE LA SESIÓN

En esta sesión hemos trabajado la siguiente información y habilidades:

1. Saber por qué es importante la participación de los familiares en el proceso de recuperación.
2. Conocer aspectos generales sobre la enfermedad mental.

5.- LA IMPORTANCIA DE LAS TARAS PARA CASA

A lo largo de todo el programa se seguirá una estructura similar en la que al final de las sesiones se recomendará la realización de tareas para casa, las cuales, se revisarán al inicio de la siguiente sesión.

Igualmente, en este momento se resolverán las dudas y problemas que le hayan podido surgir en casa. Es importante el cumplimiento de dichas tareas ya que permite un mejor aprendizaje del tema tratado en la sesión, así como el uso de esos conocimientos en el día a día.

La puesta en común de las tareas realizadas nos ayudará a saber si las habilidades que le estamos enseñando le ayudan. Por ello, insistiremos durante todo el programa en este asunto.

En la línea de lo explicado anteriormente, es importante que usted repase lo que se ha tratado hoy en sesión y realice las tareas expuestas a continuación.

6.- TAREAS PARA CASA

Repasando la información aprendida: repase el contenido de la sesión de hoy y recopile dudas para la próxima sesión.

¿Conoce lo que le ocurre a su familiar?: Haga un listado de signos del trastorno de su familiar e intente buscar con qué síntoma se corresponde. Rellene la tabla que se adjunta a continuación.

Hablaremos de estos ejercicios el próximo día. Por favor asegúrese de hacerlos y de traerlos a la siguiente sesión.

¿CONOCE QUE LE OCURRE A SU FAMILIAR?

¿Qué dice mi familiar que le pasa?	¿Qué observo en mi familiar?	¿Qué síntoma es?
Ejemplo: mi familiar dice que oye voces	Habla solo	Alucinación auditiva

SESIÓN 2

“CONOCIENDO LA ENFERMEDAD MENTAL II”

1.- Repaso de las tareas para casa.

2.- Lo que aprenderemos en esta sesión.

2.1.- Completando la información sobre la enfermedad mental.

Comprensión del origen y desarrollo.

Las recaídas: cómo se producen y cómo se afrontan.

3.- Resumen de la sesión.

4.- Tareas para casa.

1.- REPASO DE LAS TAREAS PARA CASA

10 min.



Terapeuta:

1. Repasando la información aprendida

Pregunte acerca de las posibles dudas surgidas en referencia a los contenidos vistos en la sesión anterior. Solucione las mismas.

2. ¿Conoce lo que le ocurre a su familiar?

Anime a que cada familiar exponga su registro, facilite el debate entre los participantes, de modo, que la resolución sea grupal.

Anime a que sigan realizando las tareas para casa

2.1.- COMPLETANDO LA INFORMACIÓN SOBRE LA ENFERMEDAD MENTAL

A. Comprensión del origen y desarrollo

○ Causas

Hoy en día no hay certeza absoluta respecto a las causas de la esquizofrenia.

Es una enfermedad del cerebro. Se sabe que hay un desequilibrio en los niveles de la dopamina, un neurotransmisor (sustancia química que transmite información entre las diferentes partes del sistema nervioso).

Los factores genéticos no explican plenamente el origen de la esquizofrenia.

La herencia es solo una de las posibles causas. Esto significa que la enfermedad mental puede presentarse incluso aunque no haya casos en la familia. Aunque se tengan varios parientes con enfermedad mental, un miembro de una familia no tiene necesariamente que llegar a padecerla.

El riesgo en la población general es del 1%; en personas con parientes cercanos con esquizofrenia es del 10%.

Los estudios sobre personas vulnerables o de alto riesgo indican que, cuando éstas experimentan situaciones estresantes de diverso tipo (por ejemplo, pérdidas de un familiar, pérdida de un trabajo, mudanza, estrés laboral, clima de convivencia hostil, etc.) aumenta el riesgo de esquizofrenia.

La esquizofrenia, en consecuencia, no es causada por traumas infantiles, por fallos educativos de los padres o por la pobreza. Tampoco es el resultado de conductas o fracasos personales.

La vulnerabilidad / predisposición a la esquizofrenia puede darse con mayor o menor nivel de intensidad, pero además, para la aparición de la esquizofrenia, es necesario que la persona esté expuesta a situaciones de estrés. Cuanto mayor sea esa vulnerabilidad, menos intensos serán los sucesos vitales problemáticos o estresantes capaces de hacer emerger el trastorno.

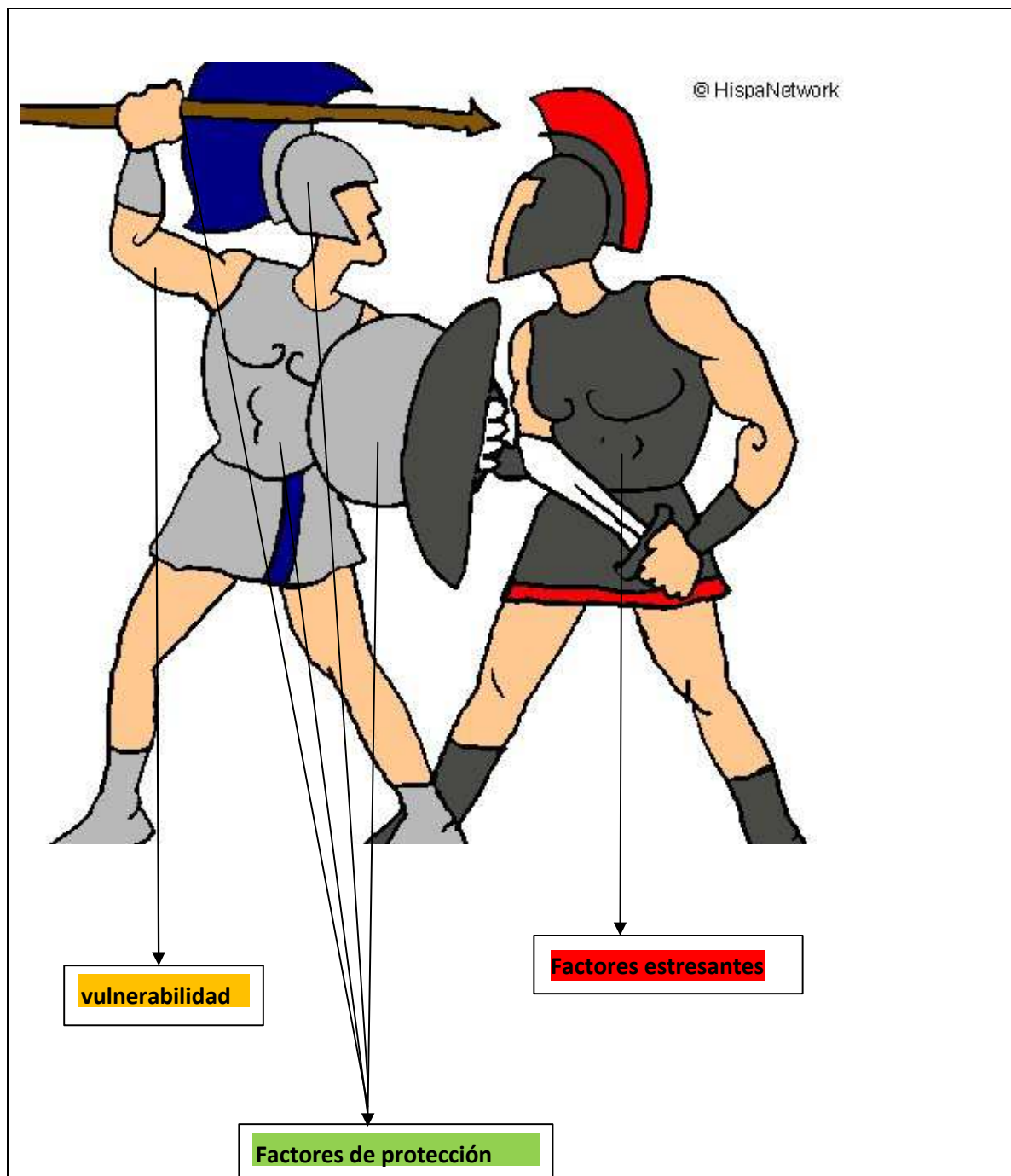
Por lo tanto, la intensidad del estrés ambiental necesario para desencadenar la enfermedad difiere de una persona a otra, del mismo modo que el grado de vulnerabilidad.

El consumo de drogas (alcohol, derivados del cannabis u otras drogas) no produce esquizofrenia; sin embargo, algunas drogas actúan como desencadenantes de la enfermedad en las personas predispuestas. El consumo de drogas empeora el curso clínico de la esquizofrenia y resta eficacia a la medicación antipsicótica.

Igualmente, existen factores de protección personales (por ejemplo las habilidades sociales o las capacidades para resolver problemas) y ambientales (el apoyo familiar o social, la toma de medicación) que pueden atenuar el riesgo en personas constitucionalmente predispuestas.

Fíjese en el siguiente dibujo:

Imaginemos que cada persona somos un gladiador con determinada capacidad física (vulnerabilidad), que cuando es atacado por el enemigo (acontecimientos estresantes, drogas), se ha de proteger para no ser herido (aparición del trastorno). Esta protección dependerá de factores de protección internos (habilidad en la lucha o astucia) y externos (fortaleza de la armadura o escudo).



○ **Fases o curso de la enfermedad**

A lo largo del tiempo los pacientes con este tipo de trastorno, atravesarán diferentes fases, cada una de las cuales tiene unas características específicas.

Terapeuta: pida a los familiares, que en una ronda de participación, cuenten las fases por las que ha pasado su familiar respondiendo a las siguientes preguntas:

- ¿Recuerda cómo empezó la enfermedad de su familiar?
- ¿Cuáles fueron los primeros síntomas?
- ¿Cuáles son los cambios que ha observado en su familiar a lo largo del tiempo?
- ¿Cómo describiría la fase que atraviesa en la actualidad?

Escriba las respuestas que expongan en la pizarra, a continuación explique el siguiente esquema gráfico que le servirá de apoyo a este ejercicio.

NOMBRE	DEFINICIÓN	CARACTERÍSTICAS
FASE PRODRÓMICA	<p>Es la fase de las “señales de aviso”.</p> <p>Es el período de tiempo anterior a las crisis.</p> <p>Si se detectan a tiempo, estas primeras señales de alarma a menudo permiten prevenir la recaída o el ingreso.</p> <p>Por ello es importante actuar.</p>	<p>Cambios en la conducta (aislamiento, deterioro escolar o laboral, abandono en la higiene personal).</p> <p>Cambios en el estado de ánimo (irritabilidad, tristeza).</p> <p>Cambios en el pensamiento (pobre atención, baja concentración, confusión, suspicacia).</p> <p>Cambios físicos (alteraciones del sueño, falta de apetito, falta de energía).</p>

NOMBRE	DEFINICIÓN	CARACTERÍSTICAS
FASE ACTIVA O DE RECAÍDA (PERÍODO CRÍTICO)	<p>Es la etapa más dura.</p> <p>Los síntomas se reagudizan o son más intensos.</p> <p>No son repentinas (vienen precedidas por la fase “de aviso” anterior).</p>	<p>Síntomas positivos (delirios, alucinaciones, agitación...).</p> <p>Síntomas negativos (apatía, desmotivación, abandono personal...).</p>
FASE RESIDUAL	<p>Es la fase posterior a las crisis.</p> <p>El paciente se empieza a estabilizar.</p>	<p>Vuelta al predominio de los síntomas negativos (empobrecimiento del lenguaje y del pensamiento, pobre expresión de emociones, abandono en la higiene personal, aislamiento social, falta de motivación...).</p> <p>Deterioro en el funcionamiento social, académico y laboral.</p>
FASE DE RECUPERACIÓN	<p>La persona empieza a mejorar.</p> <p>Es la fase en la que empieza a tener nuevos proyectos vitales.</p>	<p>Estabilización de los síntomas o mejoría clínica.</p> <p>Mejoría en el nivel de funcionamiento social, escolar o laboral.</p>

○ Evolución y pronóstico

La evolución es diferente en cada persona.

Es una enfermedad crónica o de larga duración, que se puede tratar.

Es frecuente que haya recaídas y síntomas negativos en mayor o menor grado.

Aproximadamente el 75% de los pacientes que sufren esta enfermedad mejorarán de manera considerable, y cerca del 25% todavía tendrán síntomas positivos o, más frecuentemente, negativos.

Muchos pacientes se estabilizan a los 10 ó 15 años después del inicio de la enfermedad, es decir, no empeorará e, incluso, puede disminuir su gravedad.

El bienestar de la persona y su calidad de vida podrán mejorar considerablemente en diversos grados.

Las personas con esquizofrenia pueden conseguir objetivos personales importantes.

B. Las recaídas: cómo se producen y cómo se afrontan

○ Acerca de las recaídas...

La principal razón de las recaídas es el **abandono de la medicación** porque el paciente cree que ya está bien y que ya no precisa seguir tomando más tratamiento y porque los efectos secundarios de la medicación le resulten molestos.

La segunda razón suele ser el **consumo de tóxicos habitual o esporádico**, que favorecerá por sí mismo, o por su interacción farmacológica con el tratamiento, la aparición de una nueva crisis.

La tercera razón de riesgo son aquellas **situaciones de estrés** que sobrepasan los recursos del paciente para afrontar la situación con éxito.

Cuantas más recaídas se producen, mayor es el deterioro, por eso es importante su prevención.

Tras la recuperación después de una crisis, el riesgo de recaídas es de un 60% a un 80% si el paciente no es tratado con medicación antipsicótica.

Si el paciente recibe tratamiento preventivo, el riesgo de recaída se reduce al 15%.

El riesgo de recaída es mayor en los pacientes que han tenido múltiples episodios anteriores.

○ Signos de alarma

Son aquellos indicios observables, pequeños cambios en la conducta de su familiar, que pueden alertar de que se acerca una recaída. La acción más inmediata que puede hacer como familiar es hablar con el paciente y avisar al médico.

Terapeuta: pida a los familiares que escriban aquellos signos de alarma de identifiquen en su familiar. Pueden apoyarse en el listado que aparece a continuación.

Algunos de los síntomas más comunes de esta fase (pródromos) y que le pueden servir de orientación pueden ser:

- Tensión y nerviosismo.
- Pérdida del apetito o desorganización en las comidas.
- Dificultad para concentrarse en actividades habituales.
- Dificultad para dormir.
- Disfruta menos de las cosas.
- Inquietud corporal y mental.
- Falta de memoria.
- Depresión y tristeza.
- Cambios de humor.
- Preocupado en exceso.
- Ve menos a sus amistades. Tiende a aislarse.
- Piensa que se ríen o hablan mal de él.
- Pérdida de interés en sus cosas y ocupaciones habituales.
- Se siente mal sin un motivo claro.
- Se muestra agitado o emocionado sin una causa clara.
- Otros cambios que usted nota y relaciona con el comienzo de una crisis.

○ **Afrontamiento**

Una vez conocidas las diferentes etapas que puede atravesar la enfermedad, es bueno conocer cuál ha de ser nuestra mejor actuación en cada momento.

Terapeuta: pida a los familiares que por grupos reflexionen sobre qué pueden hacer en cada una de las fases. Las siguientes preguntas le servirán de guía:

- ¿Qué cambios le alertan de que su familiar está empeorando?
- ¿Qué suele hacer cuando nota que su familiar empeora?
- ¿Las medidas que emplea le resultan útiles?
- ¿Su familiar sabe cómo actuar si se encuentra peor?
- ¿Con qué personas cuenta como apoyo para afrontar estas situaciones?

A continuación, un líder de cada grupo expondrá las reflexiones y el terapeuta expondrá el siguiente cuadro (se añaden las medidas más adecuadas a seguir en cada etapa con el fin de ajustar soluciones inexactas o inadecuadas expuestas por los familiares).

Medidas a tener en cuenta para cada fase:

FASE PRODRÓMICA	FASE ACTIVA O DE RECAÍDA (PERÍODO CRÍTICO)	FASE RESIDUAL	FASE DE RECUPERACIÓN
<p>Atender a las señales de alarma.</p> <p>Reducir situaciones de estrés.</p> <p>Avisar al profesional de referencia.</p> <p>Pedir cita con el médico-psiquiatra.</p> <p>Asegurar la toma de medicación y asistencia al centro de referencia (si lo tiene prescrito, tomar la medicación de emergencia).</p>	<p>Acudir a urgencias.</p> <p>Hablar con el psicólogo o el médico-psiquiatra.</p> <p>Facilitar un ingreso hospitalario.</p> <p>Poner en marcha un “plan de emergencia”, en caso de haberlo elaborado previamente y de manera consensuada con su familiar y su equipo profesional.</p> <p>Evitar situaciones de hostilidad en la convivencia.</p>	<p>Mantener toma de medicación.</p> <p>Mantener seguimiento con profesionales de referencia.</p> <p>Acudir al centro de referencia y participar en programas (mejora del conocimiento de la enfermedad, entrenamiento en habilidades para manejar el estrés, ocupación, etc.).</p> <p>Facilitarle apoyo familiar y social.</p>	<p>Seguir las indicaciones prescritas por el psiquiatra y demás profesionales de referencia.</p> <p>Progresar en el establecimiento de metas personales y buscar medios para cumplirlos (formación, rehabilitación laboral, rehabilitación psicosocial, integración comunitaria, autonomía personal, etc.).</p> <p>Mantener los progresos adquiridos en la fase anterior.</p> <p>Mantener apoyo social y familiar.</p>

○ **Factores que influyen en el curso**

Hay una serie de factores que pueden influir en que se produzca una crisis (**factores de riesgo**) o a prevenirla, (**factores de protección**).

Ejercicio 1:

Conteste a las siguientes preguntas:

1. ¿Cuáles son los factores que pueden hacer que su familiar empeore?

2. ¿Cuáles son los factores que facilitan que se mantenga estable?

<p>Terapeuta: anote las respuestas y después complete el listado con los contenidos que se exponen en la tabla que aparece a continuación. (Se añaden los factores más destacados con el fin de completar, así como ajustar aportaciones inexactas e inadecuadas expuestas por los familiares).</p>

Factores de riesgo	Factores de protección
<p>Estrés crónico (situaciones de estrés mantenido: alta responsabilidad laboral, tener al cuidado una persona dependiente, dificultades económicas, etc.).</p> <p>Estrés agudo (situaciones vitales estresantes, como una mudanza, pérdida de un ser querido, cambio de trabajo, etc.).</p> <p>Consumo de alcohol, cánnabis y otras drogas.</p> <p>Abandono de la medicación.</p> <p>Aislamiento social.</p> <p>Capacidad de autocontrol y afrontamiento de estrés reducidas.</p> <p>Sobreimplicación, criticismo y/o hostilidad en la familia.</p>	<p>Toma de medicación.</p> <p>Control de pródromos.</p> <p>Control de estrés (agudo y crónico).</p> <p>Buena capacidad de autocontrol.</p> <p>Red de apoyo suficiente.</p> <p>Apoyo y comunicación familiar.</p>

Puntos 3 y 4- 10min. 

3.- RESUMEN DE LA SESIÓN

En esta sesión hemos aprendido:

1. Aspectos concretos sobre la enfermedad mental, relacionados con el inicio, curso y pronóstico.
2. Por qué se producen las recaídas y cómo afrontarlas

4.- TAREAS PARA CASA

Plan de emergencia: desarrolle (con su familiar, si fuera posible) un plan de actuación en caso de crisis en el que especifique qué medidas ha de tomar en caso de que se detecte un riesgo alto de recaída y cuáles son las personas a las que puede acudir y sus datos de contacto. Complete la tabla.

Cuestionario de conocimientos: realice el cuestionario en casa, contestando a cada pregunta verdadero o falso, y en la próxima sesión se corregirá y resolverán las dudas que le hayan surgido.

Hablaremos de estos ejercicios el próximo día. Por favor asegúrese de hacerlos y de traerlos a la siguiente sesión.

“PLAN DE EMERGENCIA”

Complete el siguiente cuadro, si es posible, junto a su familiar

<p align="center">¿Qué medidas se pueden tomar en caso de crisis?</p> <p>- Ej. Contactar con el médico-psiquiatra</p> <p>-</p> <p>-</p> <p>-</p>	
PERSONA DE REFERENCIA EN EL SERVICIO DE SALUD MENTAL	
INFORMACIÓN DE CONTACTO (teléfono, localización...)	
PSIQUIATRA	
INFORMACIÓN DE CONTACTO (teléfono, localización...)	
NOMBRE DEL CENTRO DE REHABILITACIÓN AL QUE ACUDE	
PERSONAS DE REFERENCIA EN EL CENTRO	
INFORMACIÓN DE CONTACTO (teléfono, localización...)	
TELÉFONO EMERGENCIAS	
NOMBRE DEL HOSPITAL DE REFERENCIA	
INFORMACIÓN DE CONTACTO (teléfono, localización...)	
FAMILIARES/AMIGOS A LOS QUE ACUDIR	
INFORMACIÓN DE CONTACTO (teléfono, localización...)	

“CUESTIONARIO DE CONOCIMIENTOS”

Conteste a las preguntas verdadero o falso según considere

1. Las personas diagnosticadas de esquizofrenia u otro trastorno psicótico no pueden llevar una vida normal.	V	F
2. La reacción emocional de los familiares y personas cercanas no influye en la evolución del trastorno.	V	F
3. Disponemos de tratamientos eficaces para la esquizofrenia y otros trastornos mentales severos.	V	F
4. Las causas de la esquizofrenia son múltiples.	V	F
5. El estrés puede desencadenar crisis en la esquizofrenia y otros trastornos psicóticos.	V	F
6. La falta de iniciativa e interés por las cosas no es un síntoma de la enfermedad, sino que se debe a que la persona se acomoda y se hace vaga.	V	F
7. El tratamiento con fármacos es necesario para la esquizofrenia.	V	F
8. Los neurolépticos (antipsicóticos) sólo se toman cuando la persona está en crisis , y se debe dejar el tratamiento cuando desaparecen los síntomas.	V	F
9. En general los tratamientos psicológicos son ineficaces en la esquizofrenia y otros trastornos mentales severos.	V	F
10. Es importante compartir todas las actividades con el familiar afectado.	V	F
11. Las relaciones familiares conflictivas son la principal causa de la esquizofrenia y de los trastornos mentales severos.	V	F
12. Las necesidades de la persona son variables a medida que avanza la enfermedad.	V	F
13. La dificultad para experimentar interés por las cosas y la falta de energía son características de la esquizofrenia.	V	F
14. Cuando el deterioro en el funcionamiento diario (higiene y cuidado personal) es alto, es adecuado crear rutinas.	V	F

15. Establecer metas demasiado elevadas o no tener un proyecto vital afecta negativamente a la evolución de la enfermedad.	V	F
16. Intentar rebatir con argumentos una idea delirante es inútil, y puede llevar al deterioro de la relación.	V	F
17. Cuando la persona come muy poco, hay que procurar darle alimentos en el momento en que veamos que puede comerlos.	V	F
18. Para que la persona con un trastorno mental esté bien cuidada en casa, es necesario que alguien se dedique por entero a esa labor.	V	F
19. La mejor forma de lograr que un enfermo tome la medicación es amenazarle y decirle que si no, deberá ingresar.	V	F
20. Los padres tienen la obligación de cuidar a su hijo y no deben comprometer a otros hermanos o familiares, pues entorpecerían su vida.	V	F
21. Los cuidadores que apenas tienen relaciones sociales, que están expuestos a situaciones desagradables cotidianas y realizan pocas actividades agradables, están muy expuestos a sufrir problemas emocionales.	V	F
22. Las personas con esquizofrenia u otro trastorno psicótico son imprevisibles y violentas.	V	F

SESIÓN 3

“EL TRATAMIENTO”

1.- Repaso de las tareas para casa.

2.- Lo que aprenderemos en esta sesión.

2.1. Tratamiento integral.

Farmacológico.

Rehabilitación psicosocial y laboral.

2.2. Dispositivos terapéuticos disponibles para el paciente.

2.3. El problema del abandono del tratamiento.

3.- Resumen de la sesión.

4.- Tareas para casa.

1. - REPASO DE LAS TAREAS PARA CASA

10 min.



Terapeuta:

1. Plan de emergencia

Revise el plan de actuación en caso de crisis de cada familiar:

Cada participante comenta el cuadro que ha rellenado.

Cada participante comenta las dificultades que puede encontrar al poner en práctica el plan.

2. Cuestionario de conocimientos

Repase con los participantes las respuestas al cuestionario, ofreciendo la solución correcta, indicando la explicación pertinente y resolviendo las dudas que surjan.

(Las soluciones se especifican abajo, se les entregará una copia de éstas).

Anime a que sigan realizando las tareas para casa.

CUESTIONARIO DE CONOCIMIENTOS SOLUCIONES:

1. **FALSO.** Según estudios realizados, el 25% de las personas diagnosticadas de esquizofrenia no volverán a tener otra crisis psicótica, el 50% se recuperarán parcialmente, aunque necesitará tomar medicación de forma continuada, y el otro 25% tendrán una evolución peor, necesitando cuidados especiales.
2. **FALSO.** Las relaciones y reacciones familiares no causan la enfermedad pero sí pueden influir positiva o negativamente en la evolución.
3. **VERDADERO.** Aún está extendida la creencia de que no existe tratamiento posible para la esquizofrenia. Sin embargo, disponemos de fármacos que eliminan o mitigan notablemente los síntomas y de terapias psicológicas y de rehabilitación que pueden repercutir en una mejora significativa de la evolución de la enfermedad.
4. **VERDADERO.** Actualmente se sabe que la esquizofrenia se produce cuando se da una conjunción de variables sociales y personales en una persona que es vulnerable a ella. La investigación no ha encontrado una causa que por sí sola la produzca.
5. **VERDADERO.** Un episodio psicótico tiende a desencadenarse cuando el estrés y las circunstancias de la vida facilitan su aparición. Las personas más predispuestas y vulnerables desarrollarán la enfermedad cuando se expongan a muy poco estrés, mientras que aquéllas con una predisposición menor, necesitarán sufrir situaciones de estrés más intenso o cambios vitales importantes para desarrollarla. Ej. Servicio militar, cambio de trabajo, de casa, despedido, comienzo de estudios universitarios, etc.
6. **FALSO.** La falta de energía e impulso (abulia) y la falta de interés por las cosas (apatía), son síntomas de la enfermedad. Se manifiestan en problemas de higiene y falta de persistencia en tareas, tendencia a sentirse agobiado física o mentalmente y también como lentitud al hacer las cosas. (sintomatología NEGATIVA). La interpretación de estos síntomas como falta de voluntad o vagancia contribuirán de forma importante a crear un clima de conflictividad y tensión y ayudará poco a la recuperación.
7. **VERDADERO.** El procedimiento farmacológico es básico para el tratamiento de la esquizofrenia. Cuando no se disponía de fármacos eficaces, la mayoría de personas con enfermedad mental requerían internamiento de por vida impidiéndoles vivir en la comunidad.
8. **FALSO.** Los neurolépticos se toman con dos objetivos: tratar los síntomas de la enfermedad y prevenir que reaparezcan, por ello la persona deberá seguir tomándolos aunque no tenga

síntomas y se haya recuperado. Tiempo mínimo: dos años, aunque depende de cómo evolucione la enfermedad, y seguir la valoración del psiquiatra.

9. **FALSO.** En la actualidad existen diversas formas de intervención psicológica que repercuten en una mejora de la evolución. Los mejores resultados se obtienen cuando se combina con medicación e intervenciones de rehabilitación en el entorno social de la persona (incluyendo intervención familiar).
10. **FALSO.** Hay cuidadores que centran todos sus esfuerzos en el familiar a fin de que mejore. Sin embargo, los cuidadores que mejor afrontan las nuevas situaciones y dificultades derivadas de la enfermedad suelen realizar actividades agradables independientemente de su familiar, y mantienen sus relaciones sociales continuando su proyecto vital. El cuidado del cuidador es esencial y por otra parte, la recuperación de la enfermedad implica conseguir la máxima autonomía, siendo bueno estimular a la persona a que haga por su cuenta el máximo número de cosas.
11. **FALSO.** Las relaciones familiares conflictivas no causan la esquizofrenia, aunque sí influyen en su evolución. Está comprobado que las personas que viven en ambientes con mucha emocionalidad, recaen más y evolucionan peor que los que están en ambientes más relajados y tranquilos. Por ello, es conveniente reducir al mínimo las discusiones y conflictos en casa, para así facilitar una recuperación más completa y satisfactoria.
12. **VERDADERO.** La esquizofrenia es una enfermedad que se caracteriza por evolucionar en distintas fases. Los cuidados apropiados en cada fase son distintos. Lo adecuado es ajustar los cuidados a cada fase ayudando y apoyando cuando sea imprescindible.
13. **VERDADERO.** Son síntomas negativos de la enfermedad. Es frecuente que la persona tenga problemas de higiene y desinterés por las relaciones sociales y por las cosas que antes le atraían. También pueden aparecer dificultades para organizarse en la vida diaria y para establecer nuevas relaciones sociales. Aunque es fácil interpretar este comportamiento como holgazanería y desidia, son dificultades que la persona intenta superar sin éxito. Los familiares pueden ayudar planteando metas en pequeños pasos, reconociendo la dificultad para enfrentarse a ellas y apoyando el inicio de actividades que tengan sentido para la persona.
Los problemas de higiene y cuidado personal no se deben a que la persona sea descuidada y vaga sino que son consecuencia de los síntomas de la enfermedad. Es adecuado establecer normas y reglas, e imponer rutinas, sobre todo cuando estos problemas son graves.
14. **VERDADERO.** Cuando es manifiesto un deterioro acusado, es conveniente que todos los días, a las mismas horas, se realicen las mismas actividades de forma rutinaria.
15. **VERDADERO.** En general, las personas están más equilibradas y tienen mejor salud mental cuando tienen metas adecuadas a sus posibilidades reales, ni por encima, ni por debajo. Tan

malo es proponerse metas personales excesivas o inalcanzables como no tener ninguna. Si son excesivas, el estrés puede provocar una recaída. Por el contrario, si no se tiene un proyecto de desarrollo personal, es muy probable que la persona se abandone y se deteriore con mucha rapidez.

16. **VERDADERO.** Las creencias delirantes se caracterizan porque la persona que las sufre cree que son reales. Lo más adecuado es manifestar desacuerdo de forma respetuosa e intentar que interfieran lo mínimo posible en la vida de la persona. Si aumentan en intensidad o frecuencia, es importante informar a los profesionales que le están atendiendo.
17. **FALSO.** Si come poco, es necesario asegurarse que la dieta le aporta los nutrientes necesarios, e intentar que siga un horario regular en comidas. Si se le ofrece alimento en cualquier ocasión, se contribuye a la desorganización de las comidas y a que su dieta sea más desequilibrada.
18. **FALSO.** El cuidado de una persona con un trastorno mental varía mucho en cada persona y en cada fase del trastorno. En muchos casos, los familiares no tienen por qué dedicar demasiado tiempo al cuidado y van a tener poca interferencia en su vida. De todas formas, en los casos en los que el trastorno evolucione peor, es importante que los familiares mantengan una vida propia e independiente en la mayor medida de lo posible. Es conveniente repartir las tareas entre varias personas, de modo que no todo recaiga sobre una, ya que ello repercutiría en problemas en el cuidador, dificultando su labor y en perjuicio finalmente del familiar enfermo.
19. **FALSO.** Es adecuado que el paciente considere el hospital como un lugar donde puede recibir un tratamiento eficaz más que como un lugar de castigo. Esto, a la larga, podría propiciar una respuesta negativa a la propuesta de ingreso hospitalario por parte del psiquiatra.
20. **FALSO.** Un error muy común es que muchos padres piensan que sacrificándose ellos, el resto de la familia puede llevar una vida sin interferencia. Muchas veces, además creen que la obligación es sólo suya. Como consecuencia hacen de la enfermedad su vida y acaban teniendo problemas emocionales e incluso enfermando. Es frecuente que a la larga los que menos han participado se sientan culpables. Es una utopía pensar que los demás familiares van a poder llevar su vida sabiendo que unos seres queridos están sufriendo, sin hacer nada por ellos.
21. **VERDADERO.** Vivir en ambientes muy aversivos puede provocar problemas emocionales. Esto deriva en que se incremente el malestar, la irritabilidad y otros síntomas, haciendo muy difícil el mantenimiento de un clima relajado de convivencia.
22. **FALSO.** Las personas afectadas de esquizofrenia son responsables de menos del 1% de delitos violentos. En situaciones de crisis pueden sufrir agitación y manifestar alguna conducta violenta. Con el tratamiento adecuado, estos episodios son poco frecuentes.

2.- LO QUE APRENDEREMOS EN ESTA SESIÓN

70 min.

2.1.-TRATAMIENTO INTEGRAL

Hoy en día existen tratamientos eficaces para la esquizofrenia y el trastorno esquizoafectivo.

El tratamiento mejora el pronóstico a largo plazo. Muchas personas se recuperan si reciben un tratamiento eficaz y adecuado al comienzo del trastorno.

El tratamiento combina la medicación y la rehabilitación psicosocial.

La medicación combinada con la rehabilitación psicosocial consigue una recuperación mejor del paciente que el empleo de cada una de estas técnicas por separado. Los medicamentos suelen ser necesarios pero nunca suficientes, mientras que la rehabilitación casi siempre logra mejores resultados con el uso de una medicación cuidadosamente prescrita.

A. Terapia farmacológica

La principal terapia farmacológica es a través de unos medicamentos llamados antipsicóticos (o neurolépticos). Alivian los síntomas (alucinaciones, delirios, trastornos del pensamiento), evitan las recaídas si se toman de forma continuada, permiten tratar a las personas enfermas en el seno de la comunidad y que se puedan beneficiar de las iniciativas psicosociales. Se suelen combinar con otros fármacos que actúan sobre el sistema nervioso y para aliviar los síntomas asociados, entre estos están los ansiolíticos, antiparkinsonianos, antidepresivos, etc.

Algunas dudas frecuentes son:

¿Cómo actúan los medicamentos antipsicóticos?

Los antipsicóticos actúan regulando los efectos de los neurotransmisores (sustancias que transmiten la información en el sistema nervioso) en ciertas áreas del cerebro. Es particularmente importante la acción sobre las vías cerebrales de la dopamina, pero también lo es el efecto sobre otros neurotransmisores como la serotonina.

Puede ser necesario que transcurran varios días o varias semanas para que se observe una mejoría sustancial con la medicación.

Una vez que un paciente se ha recuperado total o parcialmente, la medicación actúa manteniendo la mejoría y previniendo la recaída.

¿Cuál es el medicamento y la dosis correctos?

Algunas veces se tiene éxito enseguida pero otras veces se necesitan probar diferentes fármacos. Esto es debido a que cada persona responde de una forma particular a los medicamentos.

El tratamiento óptimo tiene que ser establecido para cada persona en concreto, por parte del médico que lo atiende. “No hay una medicación que sirva para todos”.

Lo ideal es buscar la dosis más ajustada para tratar los síntomas eficazmente y, al mismo tiempo, mantener los efectos secundarios en un nivel mínimo.

En ocasiones es necesario probar diferentes medicamentos antes de encontrar el más adecuado.

Existen medicamentos eficaces, bien tolerados y cómodos.

Existen diferentes formatos de los fármacos: comprimido, líquido, o inyectable.

¿Durante cuánto tiempo ha de mantenerse la terapia farmacológica?

Mientras persistan los síntomas positivos y negativos.

Mientras haya riesgo de recaída, aunque no haya síntomas agudos.

El facultativo valorará si debe mantenerse de por vida (como en otras enfermedades crónicas).

Cuando se cambia de tratamiento, es recomendable pedir al psiquiatra información sobre éste.

¿Cuáles son los efectos secundarios más frecuentes del tratamiento antipsicótico?

Los efectos secundarios de los antipsicóticos no deben ser causa inmediata de interrupción del tratamiento, ya que empeorarían la enfermedad y las consecuencias podrían ser graves.

Ciertos trastornos que el paciente puede considerar como efectos secundarios (fatiga, falta de energía, depresión, etc.) pueden ser síntomas de la propia enfermedad, es decir, estos síntomas también estarán presentes en los pacientes que no tomen medicación.

Los antipsicóticos no producen adicción ni crean hábito, incluso aunque sea necesario tomarlos de manera continuada.

Algunos efectos secundarios son: rigidez, espasmos musculares, temblor, inquietud, agitación, aumento de peso, sequedad de boca, visión borrosa, estreñimiento, somnolencia, disfunción sexual, irregularidades menstruales, sensibilidad a la luz solar, dificultad para orinar, etc.

Lo conveniente es informar al médico de su aparición para ver si se pueden controlar o eliminar.

Terapeuta: Pida a los familiares que contesten a las siguientes preguntas y que posteriormente las pongan en común, anotando las respuestas en la pizarra.

Ejercicio 1:

Quisiéramos que usted se tomara un momento para pensar en diversos aspectos. Conteste por favor las siguientes preguntas:

1. ¿Disponía usted de información relacionada con el tratamiento farmacológico? ¿Conoce los beneficios que éste le puede proporcionar a su familiar?

2. ¿Su familiar toma de manera autónoma la medicación?

SÍ NO

Si la respuesta es NO, ¿Requiere de su supervisión? ¿Qué estrategias podría emplear para fomentar que se la tome solo?

3. ¿La medicación le produce a su familiar efectos secundarios?

SÍ NO

Si la respuesta es Sí, ¿qué tipo de efectos le produce? ¿Lo han consultado en alguna ocasión con el médico?

B. Rehabilitación Psicosocial

Sirve para ayudar a las personas con enfermedad mental a llevar una vida normalizada e independiente en su entorno. Facilita retomar la actividad educativa y/o laboral. El fin último es mejorar su calidad de vida. Es muy importante la colaboración de la familia.

¿Qué intervenciones engloba? (Ver cuadro a continuación)

Terapeuta: Tras repasar con los participantes el cuadro de tipos de intervenciones y solucionar dudas, lea el texto autobiográfico que se presenta a continuación. Después, anime a cada participante a dar su opinión y reflexionar sobre la rehabilitación psicosocial, parte fundamental en el tratamiento para las personas con enfermedad mental.

INTERVENCIÓN	CARACTERÍSTICAS
PSICOEDUCACIÓN	Consiste en proporcionar información clara y comprensible con el fin de dar a conocer la naturaleza del trastorno y las causas que lo producen; aprender a prevenir las recaídas y manejar los síntomas; facilitar el cumplimiento terapéutico; acomodar las expectativas; y entrenar a las familias en la solución de problemas y en la creación de un ambiente favorable. Son para pacientes y familiares. Los estudios científicos muestran que los pacientes que han sido informados de manera satisfactoria son los que están mejor dispuestos a seguir un tratamiento preventivo. Dentro de los grupos, cada uno de los pacientes también se puede beneficiar de las experiencias de los demás y recibir su ayuda.

APOYO FAMILIAR	Es necesario en situaciones en las que los problemas y los conflictos no están siendo resueltos dentro del marco de otro tratamiento que se está administrando. Se dirigen a mejorar las habilidades para la resolución de problemas cotidianos, para mejorar la comunicación, así como para encontrar espacios de desahogo e intercambio de experiencias que favorezcan el apoyo mutuo con otras personas que atraviesan situaciones similares.
HÁBITOS DE LA VIDA DIARIA	Tanto los relacionados con el aseo, higiene y mejora personal, como con el ámbito de las tareas domésticas e integración comunitaria.
OCIO Y RELACIONES SOCIALES	Dirigidos a desarrollar y potenciar la capacidad de comunicación y relación con los otros, así como a ocupar de una manera eficiente su tiempo libre.
REHABILITACIÓN COGNITIVA	Para la recuperación de funciones cognitivas concretas (atención, memoria, toma de decisiones, etc.) y para el mantenimiento o reincorporación de tareas cotidianas (leer, ver TV, hacer la compra, etc.).
REDUCCIÓN DE ESTRÉS	A través del entrenamiento en técnicas concretas para el afrontamiento del malestar (tristeza, ansiedad, ira, etc.); así como para la mejora de la autoestima y capacidad de resolución de problemas.
REHABILITACIÓN LABORAL	Muchas personas con enfermedad mental son capaces de reincorporarse a actividades formativas y/o laborales. Existen intervenciones específicas dirigidas a dar apoyo en esta área y a facilitar la incorporación del paciente a aquel recurso formativo-laboral que mejor se ajuste a sus capacidades.

El siguiente texto refleja una historia real:

“El hecho de tener que acudir al C.R.I.S. (Centro de Rehabilitación e Integración Social) me daba un motivo para levantarme cada mañana, a diferencia del período depresivo que tuve tras el primer brote psicótico. Al encontrar a personas con mi misma enfermedad, algo que reconforta, empecé a ver la magnitud del problema. Esto se reforzaba mediante la educación que recibía respecto a la esquizofrenia. Al hablar de esta enfermedad en las clases, empezaba a recordar delirios, pero sobre todo empecé a encontrar sentido a todo ese sufrimiento, tuve entonces conciencia de enfermedad. Esto repercutió no solo en la calidad de vida que tenía, mi bienestar psíquico empezó a aumentar. Esto unido a la asistencia a clases de crecimiento personal, en las que dábamos rienda suelta a nuestros sentimientos, ha ido forjando en mí el concepto de lucha contra la enfermedad, de ahí surgió la idea de educar a la sociedad. No puedo ignorar el hecho de que conocer a los educadores del C.R.I.S. también influyó en la evolución positiva de mi enfermedad. El hecho de contar con personas que tienen experiencia en la resolución de problemas, que tienen cierto conocimiento sobre las vivencias que puede tener una persona con enfermedad mental, es una baza fundamental en el desarrollo y evolución de la esquizofrenia. Recuerdo cómo me apoyaban constantemente, cómo estudiaban mi estado y sobre todo, cómo mejorarlo. Su trabajo era mejorar mi calidad de vida, y por supuesto que lo lograron. Ese

constante grupo de pensamientos negativos sobre mi existencia, eran contrarrestados con su formulación positiva, y esto es demasiado importante como para olvidarlo. El lector debe saber que yo he enfrentado la enfermedad de dos maneras: la primera parte la viví yo solo, sin ayuda de nadie. Sin embargo, en la segunda parte, interviene este recurso y las personas que lo conforman, por ello puedo comparar ambos estados, y puedo decir con certeza que la diferencia es abismal. En el segundo caso apenas tuve depresión, apenas sufrí por mi situación, no había lugar para pensamientos autodestructivos, ellos me impulsaron a encontrar trabajo, me enseñaron que todavía era capaz de estudiar, algo que tras el primer brote psicótico me costó meses recuperar. De ahí, la importancia vital de contar con recursos de este tipo. El tratamiento psicosocial que se lleva a cabo en los centros de rehabilitación psicosocial es fundamental para la persona con enfermedad mental.”

Texto recogido de “Diario de una enfermedad mental (esquizofrenia)” de Antonio Ramos Bernal, Ed. Club Universitario, 2009

2.2.-DISPOSITIVOS TERAPÉUTICOS DISPONIBLES PARA EL PACIENTE

Podemos clasificar los recursos disponibles en función del tipo de atención que ofrecen (cabe señalar que según la localidad el nombre del dispositivo puede variar):

	DISPOSITIVO	CARACTERÍSTICAS
PARA ATENDER DURANTE LAS CRISIS	UHB (Unidad de Hospitalización Breve)	En hospitales generales. Estancia corta. Tratamiento médico en régimen de ingreso.
	UHTR (Unidad Hospitalaria de Tratamiento y Rehabilitación)	Estancias más prolongadas hasta la estabilización de síntomas y su reintegración en la comunidad. Para casos con síntomas graves que responden mal al tratamiento y no pueden manejarse en casa ni en otras alternativas residenciales.

	UCPP (Unidad de Cuidados Psiquiátricos Prolongados)	Estancias aún más largas para abordaje de casos con sintomatología refractaria aguda.
	Hospital de Día	Para situaciones de crisis como alternativa a la hospitalización completa. Tratamiento intensivo y supervisión médica diaria. El paciente pernocta en su domicilio.

RECURSOS REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL	DE	CRPS (Centro de rehabilitación psicosocial)	Dirigidos a la mejora integral del funcionamiento personal y social, y a potenciar la autonomía del paciente.
		CD (Centro de Día)	Para mantener el funcionamiento psicosocial y soporte social.
		EASC (Equipo de Apoyo Social Comunitario)	Para garantizar el mantenimiento en el propio domicilio y entorno. Facilita la vinculación a la red comunitaria.
		CRL (Centro de rehabilitación laboral)	Para preparar la reinserción al mundo laboral.
		MR (Miniresidencias)	Estancias residenciales transitorias de respiro familiar o de preparación para una vida autónoma; o estancias de carácter indefinido.
		PISOS/ PENSIONES supervisadas	Alternativa residencial que permite una vida autónoma.

El acceso a todos los recursos está centralizado desde el **Servicio de Salud Mental** correspondiente, el cual está formado por un equipo multidisciplinar que garantiza la continuidad de cuidados del paciente.

No son incompatibles entre sí.

No todas las comunidades disponen de todos los servicios que se han presentado.

Terapeuta: pregunte a los familiares, en una ronda de participación, qué recursos de rehabilitación psicosocial conocen, si su familiar acude a alguno de ellos, y en caso afirmativo, cuál es su experiencia.

2.3.- EL PROBLEMA DEL ABANDONO DEL TRATAMIENTO

Es importante señalar que la toma de la medicación y la asistencia a los recursos, de rehabilitación psicosocial y sanitarios, es responsabilidad de la persona que tiene la enfermedad, por ello es importante fomentar que conozca cuál es su tratamiento, cuál es su propia pauta de medicación y maneje de manera autónoma su cumplimiento. No obstante, como familiar, usted podrá ayudarlo a conseguir este fin. En todo caso, si usted detecta complicaciones en este sentido, sería bueno comunicárselo al psiquiatra y otros profesionales de referencia.

Razones por las que se abandona el tratamiento:

- Falta de información sobre la naturaleza de la enfermedad y de su tratamiento.
- Efectos secundarios.
- Incompatibilidad con comportamientos socialmente extendidos.
- Ausencia de conciencia de enfermedad.
- Mejoría de síntomas.
- Estigma.
- Relación deficiente con el psiquiatra.
- Dificultades para establecer una conexión causal entre el abandono y la recaída.
 - Olvidos.
- Pauta de medicación compleja.
- Dificultades prácticas.

Por qué hay que tomar medicación

- Para que el tratamiento sea eficaz y evitar las recaídas, es muy importante ayudar a las personas con esquizofrenia a que tomen los antipsicóticos cómo se han prescrito y de forma continuada.
- Si así lo hacen, los pacientes seguirán progresando en su recuperación, mantendrán sus actividades, su hogar y sus relaciones sociales y, por lo tanto, reducirán el estigma asociado con esta enfermedad.
- Cada vez está más claro que el pronóstico de la esquizofrenia depende del tratamiento precoz con medicamentos y de la prevención con éxito de las recaídas.
- La mejor forma de evitar las recaídas es mantener a largo plazo el tratamiento con antipsicóticos que debe complementarse con iniciativas psicosociales.
- Al determinar la duración adecuada del tratamiento, el médico debe considerar el tipo de síntomas presentes, el historial de respuesta del paciente al tratamiento y los factores culturales y psicosociales.
- Una vez que la enfermedad se estabiliza, se pueden mantener las dosis que se usaron con éxito durante el tratamiento inicial y la fase de estabilización.
- El médico debe tratar de establecer la dosis mínima necesaria para mantener a raya los peores aspectos de la enfermedad sin causar efectos secundarios intolerables, lo que se puede conseguir ajustando cuidadosamente la dosis. El abandono genera: síntomas más graves, mayor duración de los ingresos, peor recuperación y más probabilidad de sufrir recaídas e ingresos involuntarios.

Para mejorar el cumplimiento del tratamiento:

- Si piensan que tomar medicación es algo negativo, animarles a buscar información fiable más que intentarles convencer.
- Si no hay conciencia de enfermedad, asociar la toma de medicación con la resolución de problemas importantes para la persona, como por ejemplo, decirle que le ayudará a sentirse mejor, menos nervioso, etc. No intentar convencer de que está enfermo.
- No administrar la medicación a escondidas. Transmitir al psiquiatra para que valore las alternativas.
- Promover una implicación activa de la persona.
- Establecer rutinas con señales recordatorias para evitar olvidos.
- Retirar poco a poco la supervisión.
- Mejorar la relación médico-paciente. - Simplificar la pautas.

Importante:

El conocimiento de los tratamientos que recibe su familiar le ayudará a apoyarle en su proceso de recuperación, pero recuerde, el principal responsable de cumplirlo es la propia persona.

Puntos 3 y 4- 10min.



3.- RESUMEN DE LA SESIÓN

En esta sesión se han abordado los siguientes temas:

1. Consolidación de conocimientos sobre enfermedad mental.
2. Cuáles son las alternativas terapéuticas eficaces.
3. Conocer las causas del abandono del tratamiento y cómo afrontarlo.

4.- TAREAS PARA CASA

Para la próxima sesión es importante completar lo siguiente:

Cuadro resumen de tratamientos: realice un resumen de los abordajes terapéuticos que recibe su familiar. Complete el cuadro que aparece a continuación.

Hablaremos de este ejercicio el próximo día. Por favor asegúrese de hacerlo y de traerlo a la siguiente sesión.

“CUADRO RESUMEN DE TRATAMIENTOS”

Complete la siguiente tabla con los tratamientos que recibe su familiar.

Nombre:		
Pauta de medicación	Nombre medicamentos	
	Cantidad	
¿Requiere supervisión?	SI	NO
Recursos a los que acude		
Actividades que realiza su familiar en los		
dispositivos de rehabilitación		

SESIÓN 4

“CUIDAR DE UNO MISMO”

1. Repaso de las tareas para casa.

2.- Lo que aprenderemos en esta sesión.

2.1- Efectos de la enfermedad sobre la familia.

La adaptación al cambio.

¿Cómo le afecta la atención a su vida cotidiana?

2.2- Aprender a cuidarse.

3.- Resumen de la sesión.

4.-Tareas para casa.

1.- REPASO DE LAS TAREAS PARA CASA

15 min.

Terapeuta:

1. Cuadro resumen de tratamientos

Repase junto con los participantes el tipo de tratamientos que reciben sus familiares y aclare cualquier tipo de duda que les haya surgido.

Anime a que sigan realizando las tareas para casa.

2.- LO QUE TRATAREMOS EN ESTA SESIÓN

1 h.

2.1.- EFECTOS DE LA ENFERMEDAD SOBRE LA FAMILIA

Hasta el momento, el programa se ha centrado en darle información concreta sobre la enfermedad. Es importante conocer qué le ocurre a su familiar para así entender mejor sus dificultades. Ahora nos centraremos en usted y en su familia, en cómo están experimentando este proceso.

A) La adaptación al cambio

Cuando un miembro de la familia se ve afectado por una enfermedad mental se produce un impacto en todos sus componentes, siendo necesario un proceso progresivo de adaptación.

Ante la aparición de los primeros síntomas (primer brote), se genera una situación de alarma. La familia no entiende lo que ocurre, se hacen preguntas, se buscan causas... Suele haber desorientación, sorpresa y susto y se tiende a minimizar el problema, a veces negándolo.

Conforme progresa la enfermedad (ingresos, recaídas, comportamientos extraños), suelen aparecer sentimientos de frustración, ansiedad, miedo... , son frecuentes las discusiones, los cambios de carácter entre hermanos/as. La familia con frecuencia, se siente avergonzada y estigmatizada.

Tras varios meses o años (predominio de síntomas negativos), son frecuentes los sentimientos de soledad, culpabilidad, visión pesimista del futuro...

Finalmente, la familia acepta la situación y la enfermedad de su familiar, pudiendo llegar a un equilibrio mediante la resolución de problemas.

Teniendo en cuenta la evolución de la enfermedad, las etapas por las que suele pasar la familia son las siguientes:

- a. *Percepción* de que está pasando algo anormal.
- b. *Negación*: no se reconoce ninguna enfermedad.
- c. *Establecimiento de un diagnóstico*: aparece mucha fe en los profesionales se les considera capaces de solucionar la situación.
- d. *No solución satisfactoria*: pérdida de fe en los profesionales.
- e. *Confianza en la propia experiencia*: en muchas ocasiones se encuentran solos para resolver el problema.
- f. *Preocupación por el futuro y búsqueda de equilibrio*.

El funcionamiento de la familia es un proceso dinámico, con el tiempo se producen variaciones en los roles o funciones que cada uno desempeña, a la vez que también evoluciona la enfermedad. El cuidador puede que en un futuro necesite ayuda de otros, y en ocasiones, será brindada por la propia persona enferma.

Historia de Ana y Elsa

La siguiente historia habla sobre cómo una madre afronta el comienzo de la enfermedad de su hija.

Terapeuta: Pida a varios de los participantes que lean la siguiente historia.

Aunque Elsa nunca había sido una persona que saliera demasiado, siempre se había sentido muy orgullosa de su aspecto. Sin embargo, últimamente no era así. Parecía que no se había lavado el pelo durante semanas, había dejado de maquillarse y parecía que hubiera dormido con la ropa que llevaba puesta.

Al principio, Ana asumió que Elsa debía haberse peleado con uno de sus amigos. Después de todo, hacía tiempo que no salía con ellos y parecía que prefería quedarse en su habitación durmiendo durante todo el día y escuchando música la mayor parte de la noche.

Pero cuando Ana trató de hablar sobre ello, Elsa se enfadó mucho y empezó a gritar: “Cállate, cállate. ¿Por qué me dice todo el mundo lo que tengo que hacer? ¿Por qué no podéis dejarme en paz? No puedo escuchar mis pensamientos con todas vuestras quejas”.

La música en el cuarto de Elsa cada vez estaba más alta. Cuando Ana le pedía que bajase el volumen, Elsa le gritaba: “Fuera. Desde luego que la música está alta. Es para no oír tu palique”.

Poco después Ana encontró a su hija dándose golpes en la cabeza con los puños. Obviamente había que hacer algo y Ana pidió cita con el médico de familia.

Sin embargo, cuando Elsa acudió al médico parecía que estaba mucho mejor. Estaba razonable y controlada y respondía a las preguntas del médico con claridad y tranquilidad. El médico le prescribió unos antidepresivos y le pidió a Elsa que volviera en seis semanas.

Seis semanas después, Elsa no había tomado ni un comprimido. Su conducta extraña persistía y ahora se negaba a volver al médico.

Finalmente, Ana decidió acudir sola al médico. Como ayuda para explicar los problemas, hizo una lista de todas las cosas raras que había hecho Elsa, sus extraños patrones de sueño y sus arrebatos agresivos. El médico acordó hacer una visita a su domicilio esa semana.

Después de ver a Elsa por segunda vez, el médico decidió enviarla a un psiquiatra.

“¿Entonces cree que es algo preocupante?, preguntó Ana. El médico le explicó que la conducta de Elsa podía deberse a diversas causas. Podía tratarse de una enfermedad física o mental. El médico le entregó a Ana algunos folletos sobre enfermedades mentales. “El psiquiatra hará un diagnóstico adecuado”.

(continúa...)

Durante los seis meses siguientes, Ana y Elsa acudieron al hospital varias veces para ver al psiquiatra y a otros miembros del equipo de psiquiatría. Después de una serie de entrevistas detalladas con la madre y la hija, en las que se trataron todos los aspectos de la vida de Elsa, el psiquiatra hizo un diagnóstico.

“Elsa, te informo que tienes esquizofrenia”, dijo.

Tomado de: Descubre un nuevo camino. Bristol-Myer-Squibb (2004).

Terapeuta: tras la lectura pida a los asistentes que reflexionen sobre sus vivencias en relación a la enfermedad y que cuenten si identifican las diferentes fases por las que han pasado. Algunas preguntas que pueden serle de ayuda: ¿Cómo empezó a notar que algo le ocurría a su familiar? ¿Qué hicieron? ¿Cómo reaccionaron tras el diagnóstico? ¿Cómo ha sido su relación con los profesionales? ¿Cómo ven su situación actual?

B) ¿Cómo afecta la atención a su vida cotidiana?

La atención directa de la persona con una enfermedad mental suele recaer principalmente en una o dos personas (cuidadores/as principales), mayoritariamente mujeres, con un número de horas de dedicación superior al resto de la familia.

En ocasiones, el familiar que atiende adopta actitudes de sobreprotección, implicándose en muchos aspectos de la vida del paciente, incluso en aquellos que éste puede realizar de manera independiente. Esta sobreimplicación puede recaer en que el cuidador sienta que tiene más responsabilidades y en consecuencia se sienta más sobrecargado.

Cuidar de un familiar puede ser una experiencia muy satisfactoria, ya que supone luchar por alguien a quien se quiere. Sin embargo esta dedicación implica responder a determinadas tareas, esfuerzos y tensiones a largo plazo, lo cual puede generar efectos negativos en distintos ámbitos, lo que habitualmente se conoce como el “Síndrome del Cuidador o Sobrecarga”, caracterizado por:

Dificultades familiares: cambia el tipo de relación entre el familiar y el enfermo y entre el resto de miembros, pueden surgir conflictos familiares, problemas de pareja y el abandono del hogar de uno de los miembros.

Empeoramiento de la salud física y psicológica: cansancio, tensión emocional...

Dificultades económicas: disminuyen los ingresos y aumentan los gastos.

Consecuencias laborales: conflicto entre la atención al familiar y las obligaciones familiares, sensación de estar incumpliendo tanto en el trabajo como en la familia.

Disminución del número actividades sociales y de ocio, lo cual puede producir sentimientos de aislamiento y soledad.

Ejercicio 1



Ahora su turno, ¿cómo le afecta?

Tómese unos momentos para llenar los espacios en blanco:

Terapeuta: Pida a los participantes que contesten a las siguientes preguntas durante 10 minutos aproximadamente y posteriormente las compartan con el resto.

1.- En relación a la atención a su familiar, qué personas además de usted, están involucradas, y cuáles son las funciones y dedicación de cada uno. (tareas, responsabilidades, horas,)

2.- Como consecuencia de la enfermedad de su familiar, describa que cambios se han producido en los siguientes aspectos de su vida cotidiana:

Vida familiar y relación de pareja:

Trabajo y/o estudios:

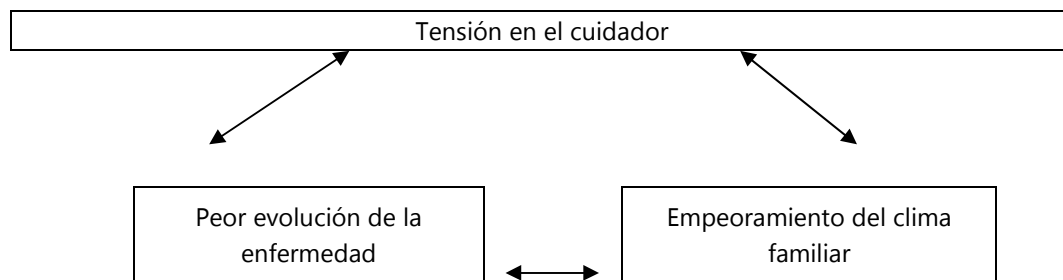
Vida social

Actividades de ocio

3.-¿Cuáles son los efectos positivos que ha experimentado como consecuencia de la atención a su ser querido?

2.2.- APRENDER A CUIDARSE

Como hemos visto, la atención prolongada a una persona con esquizofrenia puede dar lugar a una serie de consecuencias sobre la vida familiar y social y sobre la propia salud física y psicológica del cuidador. Es muy importante mantener un equilibrio, ya que si no, se puede iniciar un círculo vicioso:



“si las personas que conviven con el enfermo están tensas, la persona recaerá más y estará peor, necesitando más apoyo y cuidado, a su vez provocará más problemas sobre la salud del cuidador principal, dificultades para controlar las emociones y más problemas familiares”

Tomado de: E. Aznar y A. Berlanga. Guía práctica para el manejo de la esquizofrenia: manual para la familia y el cuidador. Pirámide (2004).

Para cortar este círculo vicioso tiene que darse cuenta que es imprescindible que cuide de si mismo, adoptando actitudes y acciones encaminadas a valorarse y quererse. En definitiva, el **Cuidado de uno mismo** consiste en llevar a cabo acciones para mantener y mejorar la salud física y mental. Es evidente que si no se encuentra bien, difícilmente podrá atender correctamente a la persona enferma.

Para ello, en primer lugar es necesario que sea consciente de cómo le está afectando el cuidado y si está padeciendo algún tipo de carga física, mental y emocional. Veamos algunas señales de alerta.

Ejercicio 2: Autochequeo

A continuación aparece un listado de “Señales de alerta”, marque las casillas de aquellas que actualmente presenta:

- ☐ Problemas de sueño.
- ☐ Pérdida de energía, cansancio.
- ☐ Asilamiento.
- ☐ Aumento del consumo de bebidas, tabaco y/o fármacos.
- ☐ Problemas de memoria y dificultad para concentrarse.
- ☐ Menor interés por actividades.
- ☐ Aumento o disminución del apetito.
- ☐ Cambios de humor.
- ☐ Dificultades para superar sentimientos de depresión o nerviosismo.
- ☐ Problemas físicos (palpitaciones, temblores, molestias digestivas, dolores...).
- ☐ Pérdida del deseo sexual.
- ☐ Despreocupación por su imagen física.
- ☐ Llanto.
- ☐ Tratar a otras personas de forma menos considerada que habitualmente.

Si ha marcado varias de las opciones, esto indica que posiblemente esté presentando algún problema relacionado con la atención de su ser querido y tenga que cambiar algunos hábitos o aprender nuevas habilidades.

***RECUERDE:** es importante detectar las señales de alarma que preceden a las consecuencias negativas del cuidado, para poder intervenir con la suficiente antelación y no esperar a que se cronifiquen y lleguen a convertirse en irreversibles. Es mejor mantener la salud que curarse cuando uno se encuentra mal.

¿Qué hacer para cuidarse?

A lo largo de las próximas sesiones le enseñaremos algunas habilidades que le serán de ayuda para mejorar su bienestar. Ahora señalaremos algunos consejos generales que le pueden ser de utilidad. Fíjese en el siguiente recuadro:

Terapeuta: deje unos minutos para que cada participante lea estos consejos y a continuación reflexionen sobre ello mediante las preguntas que aparecen a continuación y compartan sus respuestas con el resto.

UDES POSITIVAS QUE LE PUEDEN AYUDAR

Procure llevar una vida sana y unos hábitos saludables:

- Haga ejercicio con regularidad.
- Mantenga una dieta variada y equilibrada.
- Haga todo lo posible por conservar su salud: vaya al médico cuando sea necesario y no se automedique.
- Descanse cada día lo suficiente.

✿ Evite el aislamiento y no renuncie a su tiempo de ocio personal.

✿ Organice su tiempo y fije tiempos de descanso.

✿ No descuide la atención al resto de su familia.

✿ Ponga límites a la situación de cuidados:

- Sea capaz de decir no ante una demanda de ayuda exagerada.
- Pida ayuda a familiares y amigos.
- Solicite ayuda en los recursos disponibles.

Busque un momento y lugar para relajarse.



Su turno: ¿Cómo se cuida?

De los consejos anteriores, ¿qué comportamientos ya realiza de manera habitual?

¿Qué hábitos le gustaría cambiar y en que sentido?

¿Cómo cree que podría cambiar? ¿Qué tendría que hacer?. Establezca una conducta concreta a cambiar, la frecuencia, el horario...

Terapeuta: ayude a los participante a que escriban un hábito que quieran cambiar y cómo podrían hacerlo. Que establezcan conductas claras y sencillas (por ejemplo dar un paseo todos los días durante 10 min., quedar a comer con un familiar, acostarme a las 11)

Normas para una buena higiene del sueño

Un buen descanso es fundamental para poder rendir correctamente durante el día y afrontar las situaciones cotidianas. A continuación le señalamos algunas recomendaciones útiles para mantener unos buenos hábitos de sueño y mejorarlo en caso de que tenga problemas.

- Utilice la habitación sólo para dormir. Intente no trabajar en la habitación ni realizar otras actividades en la misma durante el día.
- Duerma en una habitación oscura, tranquila, bien ventilada y con una temperatura confortable.
- Acuéstese sólo cuando tenga sueño. Si pasan 5 minutos y no ha logrado dormirse, no permanezca en la cama. Debe levantarse e ir a otra habitación hasta que vuelva a tener sueño.
- Intente levantarse siempre a la misma hora, incluso cuando no haya dormido.
- Evite la siesta y dormir durante el día.
- Realice ejercicio regular diario, pero no por la noche.
- Antes de acostarse realice actividades que relajen el cuerpo y la mente, como tomar un baño caliente, hacer ejercicios de relajación, leer algo entretenido, etc.
- Evite el tabaco, el café, el té y el chocolate.
- Procure que la comida de la cena sea ligera. No se acueste hambriento ni saciado.
- No mire el reloj por la noche.

Puntos 3 y 4- 10 min.



3.- RESUMEN DE LA SESIÓN

En esta sesión hemos trabajado la siguiente información y habilidades:

1. Conocer cómo afecta la enfermedad a los miembros de la familia y cómo puede repercutir el cuidado a largo plazo.
2. Cómo detectar señales de alerta que pueden indicar la existencia de problemas en el cuidador.
3. Conocer la importancia de cuidar de uno mismo y algunos consejos generales para mejorar su descanso y bienestar.

4.- TAREAS PARA CASA

“EL DOCUMENTO DE LOS DERECHOS DEL CUIDADOR “

YO TENGO DERECHO A:	LO CUMPLO (SI /NO)
Cuidar de mí mismo, dedicando tiempo y haciendo actividades simplemente para mí sin sentimientos de culpa o de miedo y sin autocrítica.	
Mantener facetas de mi propia vida que no incluyan a la persona a la que atiendo, justo como lo haría esa persona si estuviera sana.	
Experimentar sentimientos negativos por ver enfermo a un ser querido.	
Resolver por mi mismo aquello que sea capaz y a preguntar y pedir ayuda a otras personas para resolver aquello que no comprendo, reconociendo los límites de mi propia resistencia y fuerza.	
Ser tratado con respeto por aquellos a quienes pido consejo y ayuda.	
Cometer errores y ser disculpado por ello.	
Ir aprendiendo poco a poco, pues nadie lo sabe todo y se necesita tiempo para ir aprendiendo las cosas nuevas.	
Admitir y expresar sentimientos, tanto positivos como negativos.	
Decir no ante demandas excesivas, inapropiadas o poco realistas.	
Seguir desarrollando mi propia vida y disfrutando de ella.	
Rechazar cualquier intento que haga la persona cuidada para manipularme haciéndome sentir culpable o deprimido.	
Estar orgulloso por la labor que desempeño y aplaudir el coraje que tengo que reunir muchas veces.	

“PLAN DE CAMBIO DE HÁBITOS “

A continuación escriba el hábito que quiere cambiar y cómo lo va a hacer. Al final de cada día de la semana indique si lo ha cumplido o no y las dificultades que le hayan podido surgir.

El hábito que quiere cambiar es

Ejemplo: acostarme muy tarde por la noche

¿Cómo lo va a cambiar? Defina el nuevo hábito

Ejemplo: Entre semana cada día me acostaré a las 23:00

DÍA	CUMPLIO (Sí/No) - Dificultades
Lunes	
Martes	
Miércoles	
Jueves	
Viernes	
Sábado	
Domingo	

SESIÓN 5

“Tensión y Bienestar”

1. Repaso de las tareas para casa.

2.- Lo que aprenderemos en esta sesión.

2.1 Identificando la tensión.

Identificando la tensión a través de nuestras emociones.

Fuentes de tensión.

2.2 Tensión y cuerpo.

2.3 Estrategias para manejar la tensión.

3.- Resumen de la sesión.

4.-Tareas para casa.

5.- Importancia de la relajación:

“Control respiratorio”

1.- REPASO DE LAS TAREAS PARA CASA

Terapeuta:

1. El documento de los derechos del cuidador:

Repase con el grupo los derechos y pregunte si algún participante ha añadido algo nuevo.

2. Plan de cambio de hábitos:

Revise el plan de cambio que se planteó cada participante y su cumplimiento. Anime a seguir llevándolo a cabo.

Anime a que sigan realizando las tareas para casa.

2.- LO QUE TRATAREMOS EN ESTA SESIÓN



2.1.- IDENTIFICANDO LA TENSION

A) Identificando la tensión a través de nuestras emociones

La tensión forma parte de la vida cotidiana, es habitual que aparezca ante situaciones estresantes y que provoque emociones desagradables.

Sentir emociones es bueno en términos generales, es la prueba de que uno está "vivo" y reacciona ante lo que le ocurre o lo que acontece a su alrededor. Que aparezca una emoción es el signo o señal de que algo es lo suficientemente importante para hacernos reaccionar.

Terapeuta: Pida a los asistentes que reflexionen sobre sus emociones en relación a su ser querido. Apúntelos en la pizarra. Dedique unos minutos.

La experiencia de convivir junto a un familiar con enfermedad mental puede llegar a ser reconfortante y generar emociones positivas. Sin embargo, debido a las demandas generadas y los cambios experimentados, los familiares suelen experimentar variaciones en su estado de ánimo, pudiendo incrementar su tensión emocional. Veamos algunos ejemplos de los dos tipos de emociones:

Emociones Agradables		Emociones Desagradables	
Alegría	Esperanza	Tristeza	Ambivalencia
Amor	Optimismo	Enfado	Frustración
Tranquilidad	Diversión	Miedo	Nerviosismo
Alivio	Gratitud	Culpa	Desesperación
Felicidad	Ilusión	Cansancio	Confusión

Ejemplo 1: desconcierto

Cuando su hijo presentó los primeros síntomas de la enfermedad, Amelia se sintió desconcertada ya que él empezó a comportarse de una manera extraña e inexplicable, no entendía qué le estaba ocurriendo.

Ejemplo 2: frustración

Santi tenía la sensación de no poder aguantar más, tras varios años apoyando a su hijo, éste seguía teniendo frecuentes recaídas. Ante esta situación se sentía totalmente desbordado y frustrado.

Ejemplo 3: esperanza

Eduardo comenzó a tomar conciencia de su enfermedad y a seguir las recomendaciones de los profesionales, empezó a salir más de casa y a realizar algunas de las actividades organizadas por la asociación. Sus padres percibieron estos cambios y confiaron en que su hijo podría llegar a mejorar.

La tensión emocional o estrés

Ante cualquier suceso externo o situación difícil las personas reaccionamos mediante unos cambios físicos que nos preparan para responder rápida y eficazmente (se activa el sistema nervioso y ciertas hormonas). Cuando funciona como es debido, esta reacción es la mejor forma para que la persona funcione bajo presión. Pero la respuesta al estrés también puede causar problemas cuando es extrema y continuada. Aprendiendo a manejar la tensión, el cuidador aprende a cuidar de sí mismo y de su ser querido.

Algunas señales corporales de tensión

- 1) Temblor
- 2) Boca seca
- 3) Automanipulaciones (rascarse, frotarse)
- 4) Tragar saliva
- 5) Respirar con dificultad
- 6) Músculos de la cara tensos (muecas, tics)
- 7) Aumento de la tasa cardíaca
- 8) Cara pálida
- 9) Dolor o acidez de estómago
- 10) Sudar (cara, manos, axilas)
- 11) Morderse las uñas
- 12) Quedarse inmovilizado
- 13) Gallos en la voz
- 14) Tartamudeos o frases entrecortadas
- 15) Sentir náuseas

Ejercicio 1: Valore su tensión.

Terapeuta: Pida a los participantes que dediquen unos minutos para rellenar estas preguntas para luego ponerlas en común.

1) ¿Cómo se encuentra en este momento? ¿Cómo es su estado de ánimo?

2) ¿Recuerda si ha cambiado su forma de sentirse desde que enfermó su familiar?
En general, ¿ha mejorado o ha empeorado?

3) Cuando usted piensa en sí mismo como familiar, ¿cómo clasificaría su nivel de tensión en esta escala?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
Sin tensión			Tensión Moderada			Mucha tensión		

4) ¿Cómo sabe que está tenso?, ¿qué señales corporales le indican la presencia de tensión? (puede consultar el listado anterior).

5) ¿Cómo se sintió clasificando su nivel de tensión?

B) Fuentes de Tensión

Existen muchas causas o fuentes de tensión, vamos a comentar algunas:

- **SITUACIONES:** circunstancias que pueden estar fuera de su control y contribuyen a aumentar la tensión.

Ejemplos:

“Ha sido un día repleto de incidentes e imprevistos”.

“Necesitaría una plaza en un centro de rehabilitación pero la lista de espera es larguísima”.

“He tenido que insistirle 4 veces esta mañana para que se levantara de la cama”

- **PENSAMIENTOS:** creencias sobre lo que está ocurriendo, es decir, la interpretación que hace de las situaciones a través de su dialogo interno.
Dedicaremos la siguiente sesión al papel de los pensamientos.

Ejemplos:

“Es terrible no voy a poder aguantar mucho esta situación”.

“Estoy sola en esto. Nadie me ayuda”.

“¿Por qué todo me pasa a mí?”

- **ACCIONES:** cosas que uno hace que no contribuyen a calmarse, sino todo lo contrario. Guardarse todo para uno mismo o reaccionar violentamente son conductas que favorecen el aumento de la tensión.

Ejemplos:

“No digo nada porque si no, es aún peor”.

“Gritar e insultar”.

“La próxima vez que hagas esto te estampo contra la pared”.

Terapeuta: Anime a los asistentes a que pongan ejemplos personales sobre situaciones, pensamientos y acciones que les producen tensión y escríbalos en la pizarra.

Ejercicio 2: completando el diario de situaciones tensas

Para poder manejar la tensión resulta útil conocer las situaciones que la provocan. Ahora va a aprender a rellenar el diario de situaciones tensas. Complete el siguiente cuadro con experiencias recientes que le hayan provocado tensión.

Describa la situación (¿Qué ocurrió?), la emoción (¿Qué sintió?) y el nivel de tensión experimentada (de 1 a 5).

Valore:

1= No me siento tenso/a

2= Un poco tenso/a

3= Bastante tenso/a

4= Muy tenso/a

5= Extremadamente tenso/a

Terapeuta:. Una vez terminado el ejercicio anime a que los participantes compartan sus respuestas.

SITUACIÓN	EMOCIÓN	NIVEL DE Tensión (1-5)
Discusión por la toma de medicación.	Enfado, desesperación	4

2.2.- Tensión y cuerpo

La tensión tiene diferentes consecuencias, analizaremos algunas de ellas:

A. Consecuencias físicas de la tensión

Cuando una persona está tensa, el cuerpo segrega hormonas como el cortisol y la adrenalina, que son muy importantes porque activan el sistema corporal (corazón, pulmones, circulación, metabolismo, sistema inmunológico y piel) para afrontar la situación estresante.

Como hemos visto, el problema surge cuando la tensión es prolongada, es decir, se produce durante un largo periodo de tiempo. En este caso puede tener un impacto importante sobre el cuerpo y causar problemas de salud. La situación prolongada de convivir con una persona que padece una enfermedad mental puede ser motivo de tensión o estrés, por lo que el familiar puede tener riesgo de padecer las siguientes alteraciones:

Hipertensión arterial Problemas de corazón Alta susceptibilidad a padecer resfriados y gripe

B. Consecuencias psicológicas de la tensión

Cuando la tensión es constante se puede volver crónica y puede causar problemas tales como:

Depresión	Falta de apetito
Ansiedad	Problemas para dormir
Ira	Falta de energía
Irritabilidad	Desesperación

Estas consecuencias pueden reducir su calidad de vida y su capacidad de disfrute.

2.3.- ESTRATEGIAS PARA MANEJAR LA TENSION

Este programa le permitirá aprender habilidades para sobrellevar los momentos difíciles relacionados con el cuidado, de manera que sentirá que puede tener más control sobre su vida diaria. Sabemos que existen diferentes estrategias para aprender a reducir la tensión; a lo largo del programa aprenderá algunas técnicas de relajación que se practicarán al finalizar cada sesión. Veamos algunas de las estrategias que pueden ser beneficiosas y otras que resultan perjudiciales a la hora de controlar su tensión.

Estrategias saludables para manejar la tensión:

- ✓ Intentar solucionar los problemas cuando ocurren en vez de evitarlos, quejarse o simplemente sentirse mal.
- ✓ Establecer prioridades y organizar su tiempo más efectivamente.
- ✓ Hacer ejercicio.
- ✓ Cambiar los pensamientos y actitudes negativas por pensamientos más saludables.

- ✓ Usar el humor de manera apropiada.
- ✓ Conversar con un amigo/a o buscar ayuda profesional.
- ✓ En algunos casos, los medicamentos pueden ayudar.
- ✓ Técnicas de relajación o meditación.

Estrategias no saludables para manejar la tensión:

- ✗ Pensar en lo negativo de su situación y sentirse mal la mayor parte del tiempo.
- ✗ Abandonar sus relaciones sociales o evitar acudir a citas con amigos.
- ✗ Desquitar sus frustraciones y enojos con los demás.
- ✗ Comer demasiado/insuficiente.
- ✗ Dormir demasiado /insuficiente.
- ✗ Culparse a uno mismo.
- ✗ Consumir tóxicos para sentirse mejor (tabaco, alcohol,...).

Ejercicio 3:

Piense en una experiencia reciente que resultó tensa para usted. A continuación responda las siguientes preguntas que luego pondremos en común.

Situación:

- 1) ¿Cómo se siente cuando se nota tenso?
- 2) ¿Cómo sabe que está tenso?
- 3) ¿Qué estrategias positivas utiliza cuando está tenso? (Puede apoyarse en las ideas expuestas anteriormente).
- 4) ¿Qué estrategias negativas utiliza cuando está tenso? (Puede apoyarse en las ideas expuestas anteriormente)

Terapeuta : pida a los participantes que compartan sus respuestas.



4.- RESUMEN DE LA SESIÓN

En esta sesión hemos trabajado la siguiente información y habilidades:

1. Cómo los familiares pueden llegar a experimentar tensión emocional y las consecuencias negativas que una tensión continuada puede provocar sobre la salud.
2. Aprender a identificar la tensión y las situaciones que pueden provocarla.
3. Conocer algunas estrategias saludables y no saludables para manejar la tensión.

4.- TAREAS PARA CASA

Diario de relajación: practique el ejercicio de relajación que haremos a continuación y rellene el diario cada día. Incluya comentarios que expliquen por qué se sintió tenso.

Diario de situaciones tensas: complete este diario cada vez que ocurra una situación que le produzca tensión.

Hablaremos de estos ejercicios el próximo día. Por favor asegúrese de hacerlos y de traerlos a la siguiente sesión.

“DIARIO DE LA RELAJACIÓN”

Escriba la fecha en la que practicó la relajación, valore la tensión (del 1 al 5) antes y después de realizar el ejercicio, piense cuáles eran los motivos por los que estaba tenso y anótelos.

Valore:

1= No me siento tenso/a

2= Un poco tenso/a

3= Bastante tenso/a

4= Muy tenso/a

5= Extremadamente tenso/a

Fecha	Tensión	Motivos por los que estaba tenso
	Antes de relajar____ Después de relajar ____	
	Antes de relajar____ Después de relajar ____	
	Antes de relajar____ Después de relajar ____	
	Antes de relajar____ Después de relajar ____	

“DIARIO DE SITUACIONES TENSAS”

Cuando experimente tensión indique la situación que la provocó (¿qué ocurrió?), el tipo de emoción (¿qué sintió?) y el nivel de tensión experimentado (del 1 al 5).

Valore:

1= No me siento tenso/a

2= Un poco tenso/a

3= Bastante tenso/a

4= Muy tenso/a

5= Extremadamente tenso/a

SITUACIÓN	EMOCIÓN	NIVEL DE TENSIÓN (1-5)

5.- IMPORTANCIA DE LA RELAJACIÓN

10 min.

I. Introducción.

De la misma manera que cuando uno está tenso su cuerpo se encuentra tenso, cuando nuestro cuerpo está relajado también nosotros nos sentimos más relajados.

A lo largo de las próximas sesiones se van a exponer varias técnicas cortas de relajación. La técnica que se va a presentar en la sesión deberá de ser practicada en casa con objeto de mejorar y reducir los niveles de tensión.

Condiciones para practicar los ejercicios de relajación:

- Busque un lugar tranquilo libre de estímulos (luces, ruidos).
- Póngase en una posición cómoda sentado o tumbado.
- Cierre los ojos.
- Utilice ropa cómoda.
- Escoja un buen momento del día (al levantarse, antes de la siesta, antes de acostarse).

Algunos beneficios de la relajación son los siguientes:

- Estabilización de las funciones cardíaca y respiratoria.
- Disminución de la tensión arterial.
- Aumento de la temperatura cutánea.
- Mejora de la calidad del sueño.
- Aumento del nivel de energía.

- Aumento de la capacidad de concentración.
- Sensación de calma y tranquilidad.

II. Clasificación de la tensión ANTES del ejercicio.

En todos los ejercicios de relajación que haremos a partir de esta sesión realizará el mismo procedimiento: antes y después de realizar la relajación registrará en la escala su nivel de tensión.

Puntuar “1” significa estar bien relajado y puntuar “5” extremadamente tenso.

1= No me siento tenso/a

2= Un poco tenso/a

3= Bastante tenso/a

4= Muy tenso/a

5= Extremadamente tenso/a

Antes de que practiquemos el ejercicio, por favor clasifique su nivel de tensión en este momento.
¿Cómo clasificaría su nivel de tensión en una escala del 1 al 5? _____

Terapeuta: Escriba el nombre de cada persona en la pizarra junto con el nivel de tensión. Este paso es muy importante para que los participantes puedan ver cómo funciona esta técnica con otras personas.

III. Práctica de relajación: ejercicio de Control Respiratorio.

Texto para el terapeuta:

Consta de 5 pasos:

- 1º paso: Se le pide que haga un STOP tras haber cogido el aire y acto seguido que eche todo fuera de nuevo:
 - En el momento en que empieza a inspirar y espirar hay que darle un feedback positivo y alabar a la persona diciéndole que lo hace bien.
- 2º paso: Enséñele a respirar más lentamente, sugerir que respire como si tuviera una pajita en la boca, haciendo ruido cuando coja el aire, de forma que podamos oírlo. Se le muestra cómo se hace.
- 3º paso: Cuando empiece a respirar más despacio, contar de 5 a 1 en la fase de la espiración, siguiendo el ritmo de la persona y poco a poco contando más lentamente, pidiéndole que eche todo el aire fuera. Cuando ya vemos que coge el ritmo soltando el aire despacio, continuar con el siguiente paso.
- 4º paso: Pedirle que inspire por la boca como si tuviera una pajita entre los labios.
- 5º paso: Se le pide que lo haga más lentamente, esta vez contando de 1 a 5 cuando vemos que empieza a inspirar, alabando todo el proceso y contando de 5 a 1 para la espiración. Siempre hay que seguir a la persona y guiarle para que vaya más lento.
- Pautas y frecuencia: tiene que hacerse al menos dos veces al día durante 10 minutos cada vez. Si se hace menos de 10 minutos no influye en la fisiología porque ésta es lenta. Una vez que hay concentración de adrenalina, noradrenalina y endorfinas se necesitan al menos diez minutos para bajar esos niveles de concentración.

- Especificar y planificar cuándo va a hacerlo y comprobar que sabe hacerlo solo. Para controlar el ritmo adecuado se le recomienda hacerlo cerca de un reloj que tenga segundero.
- Se puede comprobar que el corazón va más lento tomando el pulso en la muñeca o viéndolo en el cuello. Este es el test para comprobar que se ha hecho un buen trabajo. Queremos conseguir un pulso de 60 pulsaciones por minuto (acompañado con el segundero). También sabemos que funciona si las manos están calientes ya que si están húmedas significa que el nivel de estrés sigue siendo alto.
- Lo importante es que la persona se dé cuenta de que está más calmada y hay que preguntar a la persona lo que siente. Si dice que se siente más tranquila significa que está bien hecho y eso es lo que le da un control sobre su propio estrés.

IV. Clasificación de la tensión DESPUÉS del ejercicio.

¿Cómo clasificaría su nivel de tensión en este momento, después de practicar el ejercicio de relajación? _____

1= No me siento tenso/a

2= Un poco tenso/a

3= Bastante tenso/a

4= Muy tenso/a

5= Extremadamente tenso/a

Terapeuta: Pregunte por el nivel de tensión de cada participante después del ejercicio de relajación y anótelos en la pizarra junto a la puntuación inicial. Haga una comparación de los grados de tensión antes y después del ejercicio, y formule las preguntas siguientes:

1. ¿Su nivel de tensión cambió?
2. ¿Cómo fue esta experiencia para usted?
3. ¿Puede pensar en un momento específico en el que esta técnica pueda ayudarle durante una situación tensa cuando está cuidando a su ser querido?

*Felicite a los participantes por intentar este ejercicio.

SESIÓN 6

“EL PAPEL DEL PENSAMIENTO”

1. Repaso de las tareas para casa.

2. Lo que aprenderemos en esta sesión.

2.1. El papel del pensamiento en cómo me siento.

¿Qué estoy pensando?

Introducción al diario de pensamientos.

2.2. Cambiando mis pensamientos negativos.

Reconociendo y sustituyendo los pensamientos negativos.

Practicando el diario de pensamientos de 5 columnas.

3. Resumen de la sesión.

4.- Tareas para casa.

5. Técnica de relajación:

“Relajación muscular”.

1.- REPASO DE LAS TAREAS PARA CASA

10 min.



1. Diario de relajación.

Anime a la práctica continuada del ejercicio de relajación y la clasificación de la tensión. Hable de los obstáculos que han tenido y refuerce todos los intentos.

2. Diario de situaciones tensas.

Revise con el grupo el registro de las situaciones tensas, el tipo de emoción experimentada y cómo puntuaron el nivel de tensión. Aclare cualquier duda que les haya surgido.

Anime a que sigan realizando las tareas para casa.

2.- LO QUE APRENDEREMOS EN ESTA SESIÓN

55 min.



2.1. EL PAPEL DEL PENSAMIENTO EN CÓMO ME SIENTO

Cuando nos sentimos tensos, es bueno prestar atención a lo que estamos pensando.

Generalmente, los sentimientos están relacionados con los pensamientos. Lo que pensamos afecta a cómo nos sentimos. Cuando una persona se siente tensa no presta atención a sus pensamientos. Estos pensamientos suelen ser automáticos e irracionales y contribuyen a tener sentimientos desagradables.

La próxima vez que se sienta tenso, párese un momento para escuchar sus pensamientos. Ahora nos vamos a centrar en aprender cómo reconocer y registrar esos pensamientos.

A. ¿Qué estoy pensando?

El primer paso es detenerse a identificar esos pensamientos que están provocando los sentimientos desagradables.

Normalmente este proceso ocurre tan deprisa que no nos damos cuenta de nuestros propios pensamientos.

De hecho, solemos pensar que son los sucesos o acontecimientos los que crean nuestras emociones y podemos estar convencidos de que nuestras emociones (positivas o negativas) son el resultado de las cosas buenas o malas que nos suceden. Pero no ocurre así, es lo que pensamos sobre la situación lo que determina cómo nos sentimos.

Resulta muy importante detenerse e identificar los pensamientos que estamos teniendo durante una situación tensa.

Para poder cambiar, reducir y manejar las emociones negativas no adecuadas – enfado, tristeza, rabia - tenemos que cambiar lo que estamos pensando.

iiiiNo se puede hacer ningún cambio en los pensamientos, si no sabemos qué queremos cambiar!!!!

Terapeuta: pida a los participantes que lean el siguiente texto, uno de ellos lo puede leer en voz alta. A continuación pueden comentarlo.

Lectura “La tierra es redonda”

Imagínate que estamos en la Edad Media. Un hombre ha acudido al puerto para despedir a su familia, que se marcha a un lejano país. El barco está junto al muelle, y toda su familia está a bordo.

Les dice adiós con la mano. El hombre está un poco triste ante la inminente partida, pero también emocionado y feliz porque su familia va a empezar una nueva vida, en una tierra fértil, y en pocos meses se reunirá con ellos. El capitán da la orden de zarpar y el barco se pone en movimiento. El hombre sigue despidiéndose con la mano. Y el barco se aleja más y más de la costa, mar adentro, y se va perdiendo poco a poco en el horizonte.

Y llega un momento en el que ve cómo el mar se “traga” el barco. Imagina a sus seres queridos ahogándose mientras el barco desaparece bajo las aguas. Y comienza a llorar desconsoladamente. Su desesperación llega a ser tal que golpea con los puños el suelo. ¡Lo ha perdido todo!

En realidad el barco y todos sus seres queridos están perfectamente. El hombre está convencido de que se ha hundido porque cree que la Tierra es plana. Ha visto con sus propios ojos cómo el barco desaparecía. En una Tierra plana eso sólo puede significar una cosa: que la nave se ha hundido y todos han muerto.

Pero, ¿Cómo terminaría esta historia si nuestro hombre hubiese sabido que la Tierra es redonda? Cuando el barco llega al horizonte y desaparece, él continúa sintiéndose bien. La situación es la misma, el mismo barco, las mismas imágenes. Pero él interpreta lo que ve de un modo diferente. Cuando creía que la Tierra era plana, interpretaba lo que veía de un modo que le provocaba un estado de completa desesperación. Ahora que sabe que es redonda, hace una interpretación totalmente diferente, y con ello se siente bien.

Texto tomado de:

B. Introducción al diario de pensamientos

Ahora van a aprender a identificar y analizar estos pensamientos negativos mediante el “Diario de pensamientos”. Es un registro que nos permite relacionar lo que sentimos en una situación con lo que estamos pensando.

El diario tiene tres columnas para anotar la siguiente información:

- a) Una breve descripción de la situación tensa: ¿Qué ocurrió?
- b) Una lista de los pensamientos relacionados con la situación.
- c) Una lista de los sentimientos que usted tuvo durante la situación.

Veamos el diario de los pensamientos a través de un ejemplo:

Ejemplo 1: Lidia atiende a su hijo David diagnosticado de esquizofrenia desde hace 4 años. Hoy David no ha salido en todo el día de casa dedicando la mayor parte del tiempo a ver la televisión. Lidia le invita a que salgan juntos a dar un paseo, pero éste se niega. En esta situación, los pensamientos de Lidia son los siguientes:

“David se niega a hacerme caso aún cuando puede hacerlo. David está en mi contra. No está siguiendo mis sugerencias a propósito. David no me aprecia, lo hace intencionadamente. No aprecia todo lo que hago por él”.

Situación	Pensamientos	Sentimientos
-----------	--------------	--------------

David ha estado todo el día viendo la televisión. Lidia le propone salir a dar un paseo y él se niega.	Lo hace a propósito para ponerse en mi contra, no me aprecia.	Enojo, tristeza, frustración
--------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------	------------------------------

Ejercicio 1: completando el diario de pensamientos.

Ahora intente rellenar el siguiente diario de pensamientos con este otro ejemplo:

Ejemplo 2: la hermana de Elena, Alicia, tiene esquizofrenia. Las cosas eran más fáciles antes de que Alicia enfermara. Parece que ahora no quiere hacer nada con ella, no quiere ir de tiendas, ni ir a nadar como hacían antes. Elena piensa que no le está ayudando como debería y se siente culpable por no saber cómo comportarse.

Situación	Pensamientos	Sentimientos
Su hermana se niega a ir de tiendas y a nadar con ella.	No le estoy ayudando como debería.	Culpa.

Ejercicio 2:

Ahora vamos a intentar rellenar el siguiente diario de pensamientos usando alguna de sus experiencias personales. ¿Durante la semana pasada, hubo alguna situación tensa? Reflexione sobre ella e intente rellenar el diario.

Situación (Describa la situación).	Pensamientos (Identifique los pensamientos que le surgieron en esa situación).	Sentimientos (¿Cómo se sintió?: Triste, tenso, ansioso).

2.2. CAMBIANDO SUS PENSAMIENTOS NEGATIVOS

Ahora que hemos comprendido cómo usar el diario de los pensamientos, vamos a agregar algunas columnas más a este registro.

Si el anterior diario tenía 3 columnas (situación, pensamientos y sentimientos), ahora vamos a añadir 2 más, haciendo un total de cinco columnas.

Las nuevas columnas serán:

- 1.- Reconozca y sustituya los pensamientos negativos por pensamientos más útiles.
- 2.- Describa los nuevos sentimientos que tiene después de observar la situación desde otro punto de vista.

¡¡Éste será nuestro nuevo diario de pensamientos de 5 columnas!!

Situación	Pensamientos	Sentimientos	Reconozca y sustituya con pensamientos más útiles	Nuevos sentimientos

--	--	--	--	--

A. Reconociendo y sustituyendo los pensamientos negativos

Reconocer y sustituir los pensamientos puede ser difícil, pero con un poco de práctica se dará cuenta de que es una estrategia muy útil para mejorar su bienestar. Vamos a ver mediante algunos ejemplos cómo hacerlo.

Ejemplo 3:

Alicia es una mujer de 64 años, viuda desde hace 2, que convive con su hija menor, que padece una esquizofrenia de larga evolución y acude a un centro comunitario. Alicia se siente culpable cuando desea salir con sus amistades. Alicia se dice: “*debo*

permanecer siempre en casa con mi hija porque si no algo malo le va a suceder cuando yo me vaya, podría tener una crisis. Si algo le sucede todos sabrán que soy una mala madre

¿Qué puede hacer Alicia para cambiar sus pensamientos?

- No se trata de sacar conclusiones, sino de pensar diferentes opciones.
- En este ejemplo Alicia se siente culpable por querer salir de casa. Podría parar a preguntarse: *¿Qué diría María, mi mejor amiga de todo esto?*. (tratando de imaginar qué haría María si estuviera en su situación).
- Siguiendo con el mismo ejemplo, también podría comentar a otros amigos sus pensamientos y de esta manera compartir sus preocupaciones.
- Para poder comprobar que no ocurrirá nada podría planear pequeños paseos.
- Muchas veces se utilizan adjetivos negativos para describir a otras personas o a nosotros mismos, sin darnos cuenta de lo que estamos diciendo. Si Alicia realmente pensara en el significado de “*una mala madre*” ella misma descubriría que no merece ese título.

- *“Debo permanecer siempre con mi hija”* podría ser sustituido por *“No ocurre nada porque se quede sola, puede localizarme por teléfono,”*. De esta manera empezaría a ser flexible consigo misma y disminuir la sobreimplicación con su hija, favoreciendo su autonomía.

B. Practicando el diario de pensamientos de 5 columnas

Para practicar con el diario de pensamientos de las 5 columnas vamos a utilizar el ejemplo de Lidia y David.

Terapeuta: pida que alguien lea el siguiente ejemplo.

Ejemplo 4: Lidia atiende a su hijo David diagnosticado de esquizofrenia desde hace 4 años. Hoy David no ha salido en todo el día de casa dedicando la mayor parte del tiempo a ver la televisión. Lidia le invita a que salgan juntos a dar un paseo, pero éste se niega. En esta situación, los pensamientos de Lidia son los siguientes:

“David se niega a hacerme caso aún cuando puede hacerlo. David está en mi contra. No está siguiendo mis sugerencias a propósito. David no me aprecia, lo hace intencionadamente. No aprecia todo lo que hago por él”.

Como se puede ver en este ejemplo, los pensamientos negativos de Lidia están provocándole frustración y tristeza. Usando las siguientes preguntas ayudaremos a Lidia a reconocer sus pensamientos negativos.

Terapeuta: pida que los participantes contesten las siguientes cuestiones durante 5 minutos. Escriba las respuestas en la pizarra.

1.- ¿Cómo puede saber Lidia que David no se comporta así a propósito?

David no lo hace a propósito, sus dificultades para la realización de actividades

y la tendencia al aislamiento son debidas a la enfermedad que padece.

No lo hace a propósito está fuera de su control.

2.- ¿Está justificado el pensamiento de Lidia de que David no le aprecia? ¿Por qué? No existe ninguna razón para pensar eso. Las limitaciones asociadas a su

enfermedad pueden dificultar la comunicación y las muestras de afecto.

Ejercicio 3: completando el nuevo diario de pensamientos

Vamos a completar el diario de pensamientos de 5 columnas con el ejemplo de Lidia.

Terapeuta: pida a los asistentes que rellenen el cuadro del diario de pensamientos. Posteriormente pida a los asistentes que le ayuden a completar el cuadro en la pizarra

Situación	Pensamientos	Sentimientos	Identifique y sustituya con pensamientos más útiles	Nuevos sentimientos

David ha estado todo el día viendo la televisión. Lidia le propone salir a dar un paseo y él se niega.	Lo hace a propósito para ponerse en mi contra, no me aprecia.	Enojo, tristeza, frustración.	No lo hace para fastidiarme, es una de sus dificultades, tengo que darle mi apoyo.	Aceptación. tolerancia, empatía, motivación por seguir adelante.
--------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------	-------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------

Ejercicio 4:

Nuevamente vamos a practicar con el diario de pensamientos de 5 columnas usando un ejemplo personal. Piense en alguna situación que le haya ocurrido en la última semana.

Terapeuta: Las personas que muestren dificultad para rellenarlo, podrán ser ayudadas.

Pida 2 voluntarios para compartir sus diarios con el grupo. Apunte la información en la pizarra.

Situación	Pensamientos	Sentimientos	Identifique y sustituya con pensamientos más útiles	Nuevos sentimientos

Terapeuta: pida a los participantes que lean el siguiente texto, uno de ellos lo puede leer en voz alta. A continuación pueden comentarlo.

Lectura: “El cargador de agua”

Ocurrió en la India que un cargador de agua tenía dos grandes vasijas que colgaban a los extremos de un palo que él llevaba encima de los hombros.

Una de las vasijas tenía varias grietas, mientras que la otra era perfecta y conservaba toda el agua hasta el final del largo camino a pie, desde el arroyo hasta la casa de su dueño.

Cuando llegaba, la vasija rota sólo contenía la mitad del agua. Esto sucedió diariamente durante dos años completos.

Desde luego la vasija perfecta estaba muy orgullosa de sus logros, pues se sabía agraciada para los fines por los que fue creada. Pero la pobre vasija agrietada estaba muy avergonzada de su propia imperfección y se sentía miserable porque sólo podía hacer la mitad de lo que se suponía era su deber.

Después de dos años, la tinaja quebrada le habló al aguador diciéndole:

- *Estoy avergonzada y me quiero disculpar contigo, porque debido a mis grietas sólo puedes entregar la mitad de mi carga y así sólo obtienes la mitad del valor que deberías recibir.*

El aguador, conmovido, le habló compasivamente:

- *Cuando regresemos a casa, quiero que observes las bellísimas flores que crecen a lo largo del camino.*

Así lo hizo la tinaja. Y en efecto, vio muchas y variadas flores a todo lo largo del camino. Sin embargo, seguía sintiéndose apenada porque continuaba con la idea de que sólo quedaba dentro de sí la mitad del agua que debía llevar.

El aguador le dijo entonces:

¿Te diste cuenta de que las flores sólo crecen en tu lado del camino? ¿Lo has observado? Piensa que siempre he sabido de tus grietas, y sin embargo quise sacar el lado positivo de ello. Verás: sembré semillas de flores a todo lo largo del camino por donde vas y todos los días tú las has regado. Debes saber que durante estos dos años yo he podido recoger esas flores para decorar el altar de mi maestro. Si no fueras exactamente cómo eres, con tus virtudes y tus defectos, no habría sido posible crear esta belleza.

Cuento anónimo



3.- RESUMEN DE LA SESIÓN

En esta sesión hemos aprendido las siguientes habilidades:

1. Cómo los pensamientos negativos influyen en nuestros sentimientos.
2. Cómo identificar los pensamientos negativos y cómo completar un diario de pensamientos.
3. Reconocer y sustituir pensamientos negativos por pensamientos más útiles que mejorarán nuestro estado de ánimo.

4.- TAREAS PARA CASA

Diario de relajación: practique el ejercicio de relajación que hoy le hemos enseñado y anote diariamente en el diario de relajación. Incluya comentarios de porqué usted se sintió tenso.

Diario de pensamientos: Cuando le suceda algo que provoca sentimientos de tristeza, tensión, o malestar, complete este diario.

Hablaremos de estos ejercicios el próximo día. Por favor asegúrese de hacerlos y de traerlos a la siguiente sesión.

“DIARIO DE RELAJACIÓN”

Anote su grado de tensión antes y después de los ejercicios de relajación

Valore:

- 1= No me siento tenso/a;
- 2= Un poco tenso/a;
- 3= Bastante tenso/a;
- 4= Muy tenso/a;
- 5= Extremadamente tenso/a

Fecha	Tensión	Motivos por los que estaba tenso
	Antes de relajar_____ Después de relajar _____	
	Antes de relajar_____ Después de relajar _____	
	Antes de relajar_____ Después de relajar _____	
	Antes de relajar_____ Después de relajar _____	



“DIARIO DE PENSAMIENTOS”

Cuando se sienta mal anote cuáles son las emociones concretas que está experimentando, describa la situación o circunstancias en las que ocurren y qué pensamientos pasan por su cabeza en ese momento. Escriba otro tipo de pensamientos más positivos y que sentiría al pensar de esta otra manera.

Situación (Describa los eventos que causaron sus sentimientos desagradables).	Pensamientos (Identifique sus pensamientos negativos).	Sentimientos (¿Cómo se siente?: triste, tenso, ansioso).	Valoración y sustitución de pensamientos (¿Cuál puede ser una visión más positiva?).	Nuevos sentimientos (¿Cómo se siente ahora?: triste, alegre, tenso, relajado...).

5.- PRÁCTICA DE RELAJACIÓN

15 min.



Práctica de relajación: Relajación muscular (Jacobson).

I. Introducción.

La relajación es un estado mental que se experimenta a través de los sentidos y de cómo se encuentra nuestro cuerpo. La relajación muscular ayuda a sentir este estado mental mediante pequeños ejercicios de tensión y distensión muscular, percibiendo cómo se encuentra nuestro cuerpo cuando está tenso y cuando está relajado y la diferencia entre tensión y relajación muscular.

II. Clasificación de la tensión antes del ejercicio.

- 1= No me siento tenso/a
- 2= Un poco tenso/a
- 3= Bastante tenso/a
- 4= Muy tenso/a
- 5= Extremadamente tenso/a

Antes de que practiquemos el ejercicio, por favor clasifique su nivel de tensión en este momento. ¿Cómo clasificaría su nivel de tensión en una escala del 1 al 5? _____

Terapeuta: Escriba el nombre de cada persona en la pizarra junto con el nivel de tensión. Este paso es muy importante para que los participantes puedan ver cómo funciona esta técnica con otras personas.

III. Práctica de relajación: Relajación muscular profunda de Jacobson.

Texto para el terapeuta:

Relajarse significa que no tiene que hacer absolutamente nada con sus músculos... tiene que dejarlos completamente libres de tensión... La relajación es una habilidad que se aprende de forma progresiva requiriendo tiempo y práctica para ir avanzando. Nuestro objetivo no es conseguir grandes ganancias sino pequeños avances. Descubrirá que la relajación profunda es una experiencia muy placentera... Puede que se sorprenda cuando descubra el estado de relajación que es capaz de alcanzar.

Para llevar a cabo cada ejercicio y llegar a conseguir un estado óptimo de relajación es necesario dejarse llevar permitiendo el desarrollo de sensaciones corporales, para ello debe concentrarse en las instrucciones y en las sensaciones que experimente.

Para relajarse, colóquese en una postura lo más cómoda posible...

Tumbado- échese en el suelo... con las piernas ligeramente abiertas... los brazos ligeramente separados del cuerpo... y las palmas de las manos abiertas sobre el suelo. Muy bien, ¿está cómodo?

Sentado- siéntese cómodamente en la silla, con la espalda apoyada en el respaldo, las piernas ligeramente abiertas y flexionadas, las manos apoyadas suavemente sobre las piernas. Cierre los ojos, ¿Está cómodo?

Ahora... con los ojos cerrados, concéntrese en mis palabras... Empiece eliminando la tensión de sus músculos... Sólo tiene que relajarse... y liberarse de toda tensión... No piense en nada más que en relajar todos los músculos de su cuerpo... Sentirá que sus miembros se vuelven más y más pesados... No piense en nada... tan solo en relajar todos los músculos de su cuerpo y escuchar mi voz... Si su imaginación le distrae... recupérese y concéntrese en relajar todos sus músculos.

Ahora... concéntrese en **su brazo derecho y en su brazo izquierdo**, levántelos dos o tres centímetros del suelo y ténselos con fuerza cerrando el puño, **YA!**. Sienta cómo aumenta la tensión y observe la desagradable sensación de la tensión... Preparado para eliminar la tensión, deje que sus brazos vuelvan a la posición inicial. Déjelos caer relajados... flojos... elimine toda la tensión de sus brazos y manos... Deje que estén completamente sueltos y ... relajados... Trate de identificar las sensaciones agradables que le generan... Toda la tensión ha desaparecido...

Concéntrese ahora en **su pierna derecha y en su pierna izquierda**, levántelas dos o tres centímetros del suelo y doble los pies hacia atrás en dirección a la rodilla, YA!. Sienta cómo aumenta la tensión, observe la desagradable sensación que produce... Preparado eliminar la tensión, deje que sus piernas vuelvan a la posición inicial.. Deje que se relajen completamente... Toda la tensión ha desaparecido... La sensación de relajación es mucho más agradable...

Va a relajar ahora los **músculos del estómago**... Comprima el estómago todo lo que pueda hacia adentro, YA!. Sienta la tensión que produce... Sienta como aumenta la tensión... Preparado para eliminar la tensión, deje que su estómago vuelva a la posición inicial.... Trate de identificar el bienestar que le produce. La distensión es una sensación muy agradable...

Ahora va a realizar tres inspiraciones profundas... Cuando yo diga: "Inspire", tomará aire por la nariz muy despacio, dejando que el aire penetre en los pulmones hasta llenarlos por completo. Cuando yo diga: "Espire", expulsará el aire lentamente por la boca notando cómo abandona poco a poco los pulmones... Preparado..., Inspire!...despacio... por la nariz. Manténgalo... Espire!...despacio... por la boca...

(Repita otras dos veces)

Concéntrese ahora en el **cuello y en los hombros**... Empuje hacia arriba los hombros y tense el cuello todo lo que pueda, YA!. Sienta esa sensación desagradable de la tensión... Observe cómo aumenta la tensión. Preparado para eliminar la tensión, deje que su cuello y hombros vuelvan a la posición inicial.... Trate de identificar el bienestar que le produce... sin tensiones... toda la tensión ha desaparecido... y queda una sensación muy agradable de relax.

Siga relajando ahora la **mandíbula, la frente y los ojos**... Tense la mandíbula y presione los dientes como si estuviera mordiendo un objeto duro, cierre los ojos lo más fuerte que pueda YA!. Observe cómo aumenta la tensión y lo desagradable que es. Preparado para eliminar la tensión, deje la mandíbula relajada... suelte... los ojos y la frente relajados, toda la tensión ha desaparecido... Trate de identificar las sensaciones agradables que le produce al distensión.

Y ahora... para que se relaje lo más profundamente posible... voy a contar despacio... desde uno hasta veinte... Considere cada número que digo como una señal para alcanzar un estado de relajación cada vez más profundo... Preparado... Uno... dos... tres...

Trate de lograr que el brazo derecho esté completamente relajado... el brazo izquierdo esté relajado... cuatro... cinco... seis... sus pies y sus piernas estén relajadas... siete... ocho... nueve... diez... el estómago... relajado... once... doce... trece... cuello y hombros... relajados... catorce... quince... dieciséis... mandíbula... frente... ojos... relajados... diecisiete... dieciocho... diecinueve... veinte... Todo su cuerpo está profundamente relajado... Completamente relajado... Se siente muy a gusto... Su relajación es muy profunda... muy profunda... relax... relax... relax...

(3 minutos en silencio)

Ahora... para salir de este estado de relax... empiece a mover lentamente las manos y brazos... lentamente... Mueva los pies... las piernas... despacio... Mueva la cabeza y el cuello... lentamente... y se va incorporando sintiéndose muy a gusto... muy relajado... tranquilo... con una sensación muy placentera...

IV. Clasificación de la tensión después del ejercicio.

- 1= No me siento tenso/a
- 2= Un poco tenso/a
- 3= Bastante tenso/a
- 4= Muy tenso/a
- 5= Extremadamente tenso/a

Ahora, por favor, clasifique su nivel de tensión del 1 al 5. ¿Cómo calificaría su nivel de tensión en este momento, después de practicar el ejercicio? _____

Terapeuta: Pregunte por el nivel de tensión de cada participante después del ejercicio de relajación y anótelos en la pizarra junto a la puntuación inicial. Haga una comparación de los grados de tensión antes y después del ejercicio, y formule las preguntas siguientes:

1. ¿Su nivel de tensión cambió?
2. ¿Cómo fue esta experiencia para usted?
3. ¿Puede pensar en un momento específico en el que esta técnica pueda ayudarle durante una situación tensa cuando está cuidando a su ser querido?

*Felicitó a los participantes por intentar este ejercicio.

SESIÓN 7

“PLANIFICACIÓN DE ACTIVIDADES AGRADABLES”

1. **Repaso de las tareas para casa.**
2. **Lo que trataremos en esta sesión.**
 - 2.1. Cómo las actividades de la vida diaria afectan a nuestro estado de ánimo.
 - 2.2. Identificando las actividades agradables.
 - 2.3. Programación de actividades.
3. **Resumen de la sesión.**
4. **Tareas para hacer en casa.**
5. **Técnica de relajación:**

“Relajación muscular”.

1.- REPASO DE LAS TAREAS PARA CASA

10 min.



Terapeuta:

1. Diario de relajación.

Anime a la práctica continuada del ejercicio de relajación y la clasificación de la tensión. Hable de los obstáculos que han tenido y refuerce todos los intentos.

2. Diario de pensamientos.

Revise con el grupo el registro de los pensamientos negativos y cómo los han manejado.

Anime a que sigan realizando las tareas para casa.

2.- LO QUE TRATAREMOS EN ESTA SESIÓN

55 min.



2.1. CÓMO LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA AFECTAN A NUESTRO ESTADO DE ÁNIMO.

Atender a una persona con enfermedad mental exige emplear mucho tiempo en la atención del ser querido. Sin embargo, es importante que encuentre tiempo para hacer actividades gratificantes porque si todas las actividades se limitan a sus responsabilidades con su familiar, puede empezar a sentirse frustrado y tenso.

Por ejemplo, las emociones desagradables como la tristeza, pueden surgir cuando se dan muchos acontecimientos desagradables y pocos agradables. Cuando no existe un equilibrio entre las actividades agradables y las desagradables, puede sentir que no tiene control sobre la situación, puede pensar “¿Qué sentido tiene esto?” y concluir que no puede hacer nada para mejorar esa situación.

No obstante, esta circunstancia puede cambiar si planifica algunas actividades placenteras para cada día.

Los siguientes puntos demuestran cómo nuestras actividades diarias pueden afectar a nuestro estado de ánimo:

- 1.- Cada persona vive dentro de un ambiente
- 2.- El ambiente contiene actividades agradables (positivas) y desagradables (negativas).
- 3.- Estas actividades agradables o desagradables controlan si nuestro estado de ánimo está arriba o abajo, como en una montaña rusa.
- 4.- Tenemos el control sobre muchas de las actividades que ocurren en nuestro día a día.
- 5.- Podemos buscar el equilibrio entre actividades positivas y negativas para reducir la tensión y cuidar mejor a nuestro ser querido.

6- Es conveniente también evitar la inactividad ya que puede llevarnos a un círculo vicioso de difícil salida: no hacer nada nos hace sentirnos incapaces, lo cual nos produce tristeza, no nos apetece hacer nada y así sucesivamente. Esto se refleja muy bien a través del siguiente gráfico:



Cuantas menos cosas hacemos, menos nos apetece hacer y más tristes e incapaces nos sentimos

¿Qué es una actividad agradable?

Las actividades agradables no tienen que ser actividades que requieran mucha planificación. Pueden ser actividades pequeñas que usted puede hacer solo o en compañía de amigos o con su familiar. Algunos ejemplos de estas actividades son: leer, caminar o escuchar música. Estas actividades pueden durar solamente 15 minutos, pero este tiempo es muy importante para su bienestar.

CUALQUIER COSA QUE LE GUSTE HACER ES UNA ACTIVIDAD AGRADABLE

Ejemplos **de actividades agradables**: comer con algún amigo, llamar a una amiga por teléfono...

Ejemplos de **actividades desagradables**: una pelea con un amigo, enterarse de la enfermedad de un amigo...

Ahora es su turno, ¿qué es agradable para usted?

Le pedimos que se tome unos momentos para llenar los espacios en blanco:



1. Escriba 2 actividades que son agradables para usted:

- a. _____
- b. _____

2. Escriba dos actividades que son desagradables para usted:

- a. _____
- b. _____

IMPORTANTE: Dedicar un tiempo diario a distraerse le ayudará a sentir menos tensión y por tanto a **ATENDER MEJOR** a su ser querido.

2.2. IDENTIFICANDO LAS ACTIVIDADES AGRADABLES.

Las actividades placenteras no son sólo actividades grandes, como ir de vacaciones o ganar la lotería. Es probable que usted tenga opción de realizar este tipo de actividades a diario y no se ha dado cuenta de ello. ¿Le gusta tomar café tranquilamente sin que le moleste nadie?, ¿ver algún programa en la televisión?, ¿ir de compras?, o ¿hablar con algún amigo por teléfono?. Éstas también pueden ser actividades agradables.

¿Qué pasaría si usted planeara algo que le gusta hacer para cada día de la semana?.

Si realiza este tipo de actividades una o varias veces al día notará una gran diferencia en su estado de ánimo.

A) Cómo identificar actividades agradables.

A continuación vamos a realizar una lista de las actividades que usted puede realizar para sentirse mejor, pero antes, hay algunas reglas que debe tener en cuenta.

Regla A:

Comience con algo pequeño y que sea simple. Lo más importante es que pueda realizar esas actividades varias veces al día o varias veces por semana. Elegir actividades pequeñas que no requieran de mucha planificación es la mejor manera de comenzar a aumentar la sensación de bienestar en su vida.

Puede que lo que más le apetezca sea viajar, pero no puede hacer un viaje cada día. Sin embargo, una actividad mucho más accesible puede ser ir de compras o caminar durante unos minutos.

Regla B:

Elija actividades que puedan aumentar en frecuencia. Si usted elige una actividad que ya la está realizando con cierta frecuencia, le será difícil aumentarla. Trate de centrarse en actividades que a usted le gustaría realizar con más frecuencia.

Regla C:

También puede hacer el esfuerzo por ser más consciente de aquellas actividades agradables que realiza de manera rutinaria y automática, y centrarse en las emociones positivas que le producen.

B) Desarrollar una lista de actividades agradables.

Comenzaremos haciendo una lista de posibles actividades agradables. (En el anexo se incluye otro listado más completo que puede servirle de ayuda).








1. Escuchar música.
2. Comprar algo para usted o para alguien especial.
3. Caminar unos minutos.
4. Leer.
5. Salir a comer con amistades o familiares.

6. Cocinar sus platos favoritos.
7. Escribir cartas, tarjetas, poemas...
8. Realizar actividades artísticas.
9. Hacer ejercicio.
10. Ir al cine.
11. Alquilar una película.
12. Dar un paseo en coche.
13. Ir al parque.
14. Visitar a familiares o amigos.
15. Cuidar las flores y el jardín.
16. Echar una siesta.
17. Pasar tiempo con sus hijos o nietos.

De esta lista de actividades, ¿hay algunas que usted cree que pueda hacer regularmente?. Si es así, escríbalas en “Mi lista de Actividades Agradables” que está a continuación.

Si hay actividades adicionales de las que usted disfruta y no están en la lista, por favor anótelas. Recuerde que deben ser actividades que puedan realizar diariamente o semanalmente. Trate de anotar tantas actividades como le vienen a la mente.

“Mi lista de actividades agradables”.

						
1.						
2.						
3.						
4.						
5.						

6.
7.
8.
9.
10.

C) Desarrollar una lista de actividades agradables con su familiar.

Es importante que en ocasiones reduzca el contacto con su familiar y disponga de tiempo para usted solo, a la vez que haga lo posible para que el tiempo que compartan juntos puedan disfrutarlo mediante la realización de actividades agradables para ambos.

Por ello, vamos a realizar una lista de actividades agradables que usted y su familiar puedan disfrutar juntos.

Piense en actividades agradables que ustedes hacían en el pasado:

- ¿Pueden seguir haciendo estas actividades?
- ¿Pueden modificarlas?

Empiece con algo pequeño y sencillo. Por ejemplo, den un paseo, lean un libro o escuchen música juntos. El propósito es desarrollar actividades en las que los dos disfruten.

A continuación se le presenta una lista de actividades que usted y su ser querido pueden realizar juntos. Algunas de las actividades propuestas quizás no sean apropiadas para usted. Dedique un instante a observar la lista y escoja las actividades que considere apropiadas.








La lista de actividades que puede realizar con su ser querido:

1. Escuchen música o jueguen con un instrumento.
2. Vayan a la playa.
3. Caminen o den una vuelta por el barrio.
4. Escuchen o lean cuentos, el periódico o poemas.
5. Salgan a comer juntos.
6. Estén en contacto con animales domésticos.
7. Preparen pequeños platos.
8. Observen pequeños pájaros o animales de su entorno.
9. Escriban cartas o tarjetas de felicitación.
10. Observen álbumes de fotos.
11. Revisen o hagan limpieza de los cajones.
12. Vayan al cine.
13. Alquilen una película para ver en casa.
14. Vayan a la iglesia.
15. Realicen un pequeño trayecto en coche.
16. Hagan ejercicio.
17. Vean las noticias o el telediario.
18. Inviten a sus amistades a casa.
19. Tomen un café o un refresco en una cafetería tranquila.
20. Compren algo para ustedes mismos o para otras personas.
21. Dense masajes en la espalda.
22. Estén con amigos o familiares.
23. Escuchen la radio.
24. Recuerden momentos vividos en el pasado.
25. Bailen juntos.

A tener en cuenta para realizar las actividades agradables:

- Simplifique la actividad lo más posible, comience con algo sencillo.
- No fuerce a su ser querido, anímelo y recompénselo.
- Intente pensar en actividades que resulten interesantes para su ser querido.
- Planee actividades cortas.
- Intente que otros miembros de la familia participen en las actividades.
- Ahora vamos a intentar rellenar el siguiente cuadro con las actividades agradables que hayamos elegido o con las que a nosotros se nos hayan ocurrido.

“Nuestra lista de actividades agradables”.

							
1.							
2.							
3.							
4.							
5.							
6.							
7.							

8.
9.
10.

2.3. PLANIFICACIÓN DE ACTIVIDADES.

Anticiparse a los problemas, prever y disponer de planes para afrontar las situaciones es algo que puede evitarle muchas complicaciones. Es fundamental que organice su tiempo, planifique las tareas y programe la realización de actividades.

Ahora que ya sabe cuáles son las posibles actividades agradables que puede realizar solo o con su familiar, a continuación va a realizar una planificación semanal de las mismas.

Para hacer la lista de esta semana escoja cinco o seis actividades de entre sus listados de actividades agradables, con el objetivo de realizar al menos un par de actividades agradables cada día. Recuerde que tal vez la actividad elegida no sea una actividad ideal, pero sí una actividad agradable para usted que puede hacer a lo largo de la semana.

Planificar actividades agradables para cada semana no quiere decir que no se puedan llevar a cabo otras actividades agradables que no se planifiquen en esta hoja. Al contrario, cuantas más actividades, en principio mejor. Lo único que se pretende es asegurar que «al menos» se van a hacer algunas actividades agradables en esta semana.

Ejercicio 1

Apunte las actividades agradables que quiere hacer esta semana, cuándo las va a hacer y especifique la manera de llevarlas a cabo. Procure que todos los días tengan, al menos, un par de actividades agradables. A continuación traslade las actividades a cada uno de los días que componen el recuadro de programación semanal junto con un horario aproximado.

Terapeuta: asegúrese de que todos los participantes han entendido el ejercicio, utilice el ejemplo. Revise individualmente sus respuestas.

AGRADABLES PARA ESTA SEMANA (Actividad/Cuando/Cómo)

1.- Actividad: ir al parque. Cuándo: los jueves y los domingos. Cómo: iré al parque después de desayunar a pasear durante 25 minutos.

2.-

3.-

4.-

5.-

6.-

DÍA	HORARIO	ACTIVIDADES
LUNES		
MARTES		
MIÉRCOLES		
JUEVES	10:00-10:25	• Ir al parque
VIERNES		
SÁBADO		
DOMINGO	10:00-10:25	• Ir al parque



3.- RESUMEN DE LA SESIÓN

En esta sesión hemos aprendido las siguientes habilidades:

1. Cómo la realización de actividades diarias influye en nuestro estado de ánimo.
2. Identificar actividades agradables para uno mismo y para realizar junto a nuestro familiar.
3. Realizar una planificación semanal de actividades agradables.

4.- TAREAS PARA CASA

Diario de relajación: en casa practique el ejercicio de relajación que hemos realizado y anote diariamente en el diario de relajación. Incluya comentarios de por qué usted se sintió tenso.

Diario de actividades agradables y estado de ánimo: complete el diario con las actividades que ha programado. Indique qué actividades ha realizado durante la semana y anote el estado de ánimo al final del día.

Hablaremos de estos ejercicios el próximo día. Por favor asegúrese de hacerlos y de traerlos a la siguiente sesión.

"DIARIO DE RELAJACIÓN"

Anote su grado de tensión antes y después de los ejercicios de relajación

Valore:

- 1= No me siento tenso/a;
- 2= Un poco tenso/a;
- 3= Bastante tenso/a;
- 4= Muy tenso/a;
- 5= Extremadamente tenso/a

Fecha	Tensión	Motivos por los que estaba tenso
	Antes de relajar _____ Después de relajar _____	
	Antes de relajar _____ Después de relajar _____	
	Antes de relajar _____ Después de relajar _____	
	Antes de relajar _____ Después de relajar _____	

“DIARIO DE ACTIVIDADES AGRADABLES Y ESTADO DE ÁNIMO”

Escriba el listado de actividades que ha elegido y haga una señal en el día en que las llevo a cabo. Si ha realizado alguna otra actividad no prevista añádalas en el apartado de actividades no previstas. Anote al final del día su nivel de estado de ánimo (0-10):

0= estado de ánimo más bajo que usted puede tener durante un día.

10= estado de ánimo más alto que usted puede tener durante un día.

Valores entre el 0 y el 10= niveles «intermedios», siendo el número 5 el nivel del medio

DIAS	L	M	M	J	V	S	D
ACTIVIDADES AGRADABLES							
1.							
2.							
3.							
4.							
5.							
6.							
7.							
8.							
9.							
10. Otras no previstas							
Estado de ánimo al final del día (0-10)							

5.- PRÁCTICA DE RELAJACIÓN .

15 min.



Práctica de relajación: Relajación muscular (Jacobson).

I. Introducción.

recuerde que la relajación muscular consiste en pequeños ejercicios de tensión y distensión muscular, percibiendo la diferencia entre tensión y relajación muscular. Vamos a volver a practicar esta técnica.

II. Clasificación de la tensión antes del ejercicio.

- 1= No me siento tenso/a
- 2= Un poco tenso/a
- 3= Bastante tenso/a
- 4= Muy tenso/a
- 5= Extremadamente tenso/a

Antes de que practiquemos el ejercicio, por favor clasifique su nivel de tensión en este momento. ¿Cómo clasificaría su nivel de tensión en una escala del 1 al 5? _____

Terapeuta: Escriba el nombre de cada persona en la pizarra junto con el nivel de tensión. Este paso es muy importante para que los participantes puedan ver cómo funciona esta técnica con otras personas.

III. Práctica de relajación: Relajación muscular profunda de Jacobson.

Texto para el terapeuta:

Relajarse significa que no tiene que hacer absolutamente nada con sus músculos... tiene que dejarlos completamente libres de tensión... La relajación es una habilidad que se aprende de forma progresiva requiriendo tiempo y práctica para ir avanzando. Nuestro objetivo no es conseguir grandes ganancias sino pequeños avances. Descubrirá que la relajación profunda es una experiencia muy placentera... Puede que se sorprenda cuando descubra el estado de relajación que es capaz de alcanzar.

Para llevar a cabo cada ejercicio y llegar a conseguir un estado óptimo de relajación es necesario dejarse llevar permitiendo el desarrollo de sensaciones corporales, para ello debe concentrarse en las instrucciones y en las sensaciones que experimente.

Para relajarse, colóquese en una postura lo más cómoda posible...

Tumbado- échese en el suelo... con las piernas ligeramente abiertas... los brazos ligeramente separados del cuerpo... y las palmas de las manos abiertas sobre el suelo. Muy bien, ¿está cómodo?

Sentado- siéntese cómodamente en la silla, con la espalda apoyada en el respaldo, las piernas ligeramente abiertas y flexionadas, las manos apoyadas suavemente sobre las piernas. Cierre los ojos, ¿Está cómodo?

Ahora... con los ojos cerrados, concéntrese en mis palabras... Empiece eliminando la tensión de sus músculos... Sólo tiene que relajarse... y liberarse de toda tensión... No piense en nada más que en relajar todos los músculos de su cuerpo... Sentirá que sus miembros se vuelven más y más pesados... No piense en nada... tan solo en relajar todos los músculos de su cuerpo y escuchar mi voz... Si su imaginación le distrae... recupérese y concéntrese en relajar todos sus músculos.

Ahora... concéntrese en su brazo derecho y en su brazo izquierdo, levántelos dos o tres centímetros del suelo y ténselos con fuerza cerrando el puño, YA!. Sienta cómo aumenta la tensión y observe la desagradable sensación de la tensión... Preparado para eliminar la tensión, deje que sus brazos vuelvan a la posición inicial. Déjelos caer relajados... flojos... elimine toda la tensión de sus brazos y manos... Deje que estén completamente sueltos y ... relajados... Trate de identificar las sensaciones agradables que le generan... Toda la tensión ha desaparecido...

Concéntrese ahora en su pierna derecha y en su pierna izquierda, levántelas dos o tres centímetros del suelo y doble los pies hacia atrás en dirección a la rodilla, YA!. Sienta cómo aumenta la tensión, observe la desagradable sensación que produce... Preparado para eliminar la tensión, deje que sus piernas vuelvan a la posición inicial.. Deje que se relajen completamente... Toda la tensión ha desaparecido... La sensación de relajación es mucho más agradable...

Va a relajar ahora los músculos del estómago... Comprima el estómago todo lo que pueda hacia adentro, YA!. Sienta la tensión que produce... Sienta como aumenta la tensión... Preparado para eliminar la tensión, deje que su estómago vuelva a la posición inicial.... Trate de identificar el bienestar que le produce. La distensión es una sensación muy agradable...

Ahora va a realizar tres inspiraciones profundas... Cuando yo diga: "Inspire", tomará aire por la nariz muy despacio, dejando que el aire penetre en los pulmones hasta llenarlos por completo. Cuando yo diga: "Espire", expulsará el aire lentamente por la boca notando cómo abandona poco a poco los pulmones... Preparado..., Inspire!...despacio... por la nariz. Manténgalo... Espire!...despacio... por la boca...

(Repita otras dos veces)

Concéntrese ahora en el cuello y en los hombros... Empuje hacia arriba los hombros y tense el cuello todo lo que pueda, YA!. Sienta esa sensación desagradable de la tensión... Observe cómo aumenta la tensión. Preparado para eliminar la tensión, deje que su cuello y hombros vuelvan a la posición inicial.... Trate de identificar el bienestar que le produce... sin tensiones... toda la tensión ha desaparecido... y queda una sensación muy agradable de relax.

Siga relajando ahora la mandíbula, la frente y los ojos... Tense la mandíbula y presione los dientes como si estuviera mordiendo un objeto duro, cierre los ojos lo más fuerte que pueda, YA!. Observe cómo aumenta la tensión y lo desagradable que es. Preparado para eliminar la tensión, deje la mandíbula relajada... suelte... los ojos y la frente relajados, toda la tensión ha desaparecido... Trate de identificar las sensaciones agradables que le produce al distensión.

Y ahora... para que se relaje lo más profundamente posible... voy a contar despacio... desde uno hasta veinte... Considere cada número que digo como una señal para alcanzar un estado de relajación cada vez más profundo... Preparado... Uno... dos... tres... Trate de lograr que el brazo derecho esté completamente relajado... el brazo izquierdo esté relajado... cuatro... cinco... seis... sus pies y sus piernas estén relajadas... siete... ocho... nueve... diez... el estómago... relajado... once... doce... trece... cuello y hombros... relajados... catorce... quince... dieciséis... mandíbula... frente... ojos... relajados... diecisiete... dieciocho... diecinueve... veinte... Todo su cuerpo está profundamente relajado... Completamente relajado... Se siente muy a gusto... Su relajación es muy profunda... muy profunda... relax... relax... relax... (3 minutos en silencio) Ahora... para salir de este estado de relax... empiece a mover lentamente las manos y brazos... lentamente... Mueva los pies... las piernas... despacio... Mueva la cabeza y el cuello... lentamente... y se va incorporando sintiéndose muy a gusto... muy relajado... tranquilo... con una sensación muy placentera...

IV. Clasificación de la tensión después del ejercicio.

- 1= No me siento tenso/a
- 2= Un poco tenso/a
- 3= Bastante tenso/a
- 4= Muy tenso/a
- 5= Extremadamente tenso/a

Ahora, por favor, clasifique su nivel de tensión del 1 al 5. ¿Cómo calificaría su nivel de tensión en este momento, después de practicar el ejercicio? _____

Terapeuta: Pregunte por el nivel de tensión de cada participante después del ejercicio de relajación y anótelos en la pizarra junto a la puntuación inicial. Haga una comparación de los grados de tensión antes y después del ejercicio, y formule las preguntas siguientes:

1. ¿Su nivel de tensión cambió?
2. ¿Cómo fue esta experiencia para usted?
3. ¿Puede pensar en un momento específico en el que esta técnica pueda ayudarle durante una situación tensa cuando está cuidando a su ser querido?

***Felicite a los participantes por intentar este ejercicio.**

ANEXO – LISTA DE ACTIVIDADES AGRADABLES

(Tomado de: Facultad de Psicología, UCM, adaptación, Vázquez, C.)

1. Ponerme ropa que me gusta.
2. Estar fuera de casa (playa, campo, calle...).
3. Ayudar a grupos que respeto.
4. Hablar de deportes.
5. Ver o participar en deportes.
6. Ir al teatro, concierto, ballet...
7. Planear viajes o vacaciones.
8. Comprar cosas.
9. Hacer artesanías.
10. Leer trabajos sagrados (Biblia, etc.).
11. Arreglar mi cuarto y mi casa.
12. Leer libros y revistas.
13. Escuchar conversaciones, charlas,...
14. Conducir coches bien.
15. Pasear en bote, canoas, lancha de remos...
16. Ver televisión.
17. Arreglar vehículo, bicicleta...
18. Jugar con juegos de mesa (naipes...).
19. Terminar una tarea difícil.
20. Solucionar un rompecabezas, crucigrama...
21. Tomar un baño caliente.
22. Escribir historias, poesía, música...
23. Viajar en avión.
24. Cantar.
25. Hacer mi trabajo.
26. Ir a la iglesia.
27. Asistir a una junta.
28. Tocar un instrumento musical.
29. Echarme una siesta.
30. Solucionar un problema personal.
31. Ponerse maquillaje, arreglarse el pelo...
32. Visitar a los enfermos.
33. Hacer trabajo al aire libre.
34. Sentarse a tomar el sol.
35. Ir a una feria, zoológico, parque...
36. Planear u organizar algo.
37. Ver, escuchar, u oler la naturaleza.

38. Escuchar la radio.
39. Dar regalos.
40. Hacer fotografías.
41. Recoger objetos naturales, piedras, hojas...
42. Trabajar en mis asuntos.
43. Ayudar o proteger a alguien.
44. Escuchar bromas.
45. Ver paisajes bonitos.
46. Comer buenas comidas.
47. Mejorar mi salud (arreglarme los dientes..)
48. Estar en el centro de la ciudad.
49. Ir al museo o a una exhibición.
50. Hacer bien un trabajo.
51. Prestar algo.
52. Ir a un club deportivo, sauna, piscina,...
53. Aprender a hacer algo nuevo.
54. Estar con mis familiares.
55. Protestar condiciones sociales, políticas.
56. Hablar por teléfono.
57. Soñar despierto(a).
58. Ir al cine.
59. Besar.
60. Distribuir mi tiempo.
61. Cocinar.
62. Hacer trabajos en casa.
63. Comer fuera (restaurantes...).
64. Recordar, hablar de viejos tiempos.
65. Levantarse temprano en la mañana.
66. Visitar amigos.
67. Escribir en un diario.
68. Decir oraciones o rezos.
69. Meditar, hacer yoga...
70. Leer el periódico.
71. Hacer ejercicio.
72. Caminar descalzo(a).
73. Jugar.
74. Escuchar música.
75. Coser o tejer.
76. Ir al peluquero o salón de belleza.
77. Estar con alguien que amo.
78. Tomar una siesta a mediodía.

79. Empezar un proyecto nuevo.
80. Ir a la biblioteca.
81. Preparar una comida nueva o especial.
82. Mirar a la gente.
83. Hacer o cuidar una fogata.
84. Vender o cambiar algo.
85. Reparar cosas.
86. Andar en bicicleta.
87. Escribir cartas, tarjetas, o notas.
88. Ir a una fiesta.
89. Cuidar plantas.
90. Salir a caminar.
91. Coleccionar cosas.
92. Hacer cosas con niños.
93. Dormir hasta tarde.
94. Ir de compras.
95. Viajar.
96. Jugar con animalitos (perritos, gatitos).
97. Leer cuentos, libros cómicos.
98. Usar mi fuerza.
99. Hacer alguna pregunta interesante.
100. Hacer trabajo voluntario.

SESIÓN 8

“MEJORANDO LA COMUNICACIÓN: LA COMUNICACIÓN EFICAZ”

1.- Repaso de las tareas para casa.

2.- Lo que aprenderemos en esta sesión.

2.1. Importancia de la comunicación.

2.2. La comunicación eficaz.

Comunicación pasiva.

Comunicación agresiva.

Comunicación directa o asertiva.

2.3. Cómo hablar con el médico/servicios asistenciales.

2.4. Importancia de la comunicación en la relación con su familiar.

3.- Resumen de la sesión.

4.- Tareas para casa.

5.- Práctica de relajación:

“Distracción mental”.

1.- REPASO DE LAS TAREAS PARA CASA

10 min.

Terapeuta:

1. Diario de relajación:

Anime a la práctica continuada del ejercicio de relajación y la clasificación de la tensión. Hable de los obstáculos que han tenido y refuerce todos los intentos.

2. Diario de actividades agradables y estado de ánimo:

Revise con el grupo el registro semanal de las actividades agradables, ¿han podido llevarlas a cabo? Si han tenido dificultades, ayude a resolverlas. Compruebe como ha influido la realización de actividades placenteras en el estado de ánimo al final del día.

Anime a que sigan realizando las tareas de casa

2.- LO QUE APRENDEREMOS EN ESTA SESIÓN

65 min.

2.1. IMPORTANCIA DE LA COMUNICACIÓN.

Las relaciones interpersonales son importantes para el desarrollo y buen funcionamiento psicológico y social de las personas. El principal recurso para cuidar las relaciones interpersonales es la comunicación. Conocer gente, entablar relaciones cercanas, pasar el tiempo en compañía de forma agradable, tomar decisiones y llegar a acuerdos son algunos de los ejemplos de cómo la comunicación ayuda a las relaciones interpersonales.

La Comunicación no verbal

En el proceso de comunicación se dan aspectos verbales, lo que decimos y no verbales, cómo lo decimos. Son dos caras de una moneda, que no se pueden separar.

Estamos acostumbrados a fijarnos en lo que decimos y sin embargo la comunicación no verbal juega un papel muy importante a la hora de hablar, porque da sinceridad y confirma los mensajes, transmite las emociones y muestra como escuchamos al interlocutor.

Algunas claves para cuidar la comunicación no verbal son:

- Mantener la mirada mientras hablamos.
- Orientar el cuerpo hacia la persona con quien hablamos.
- Cuidar el volumen de voz.
- Mantener una distancia adecuada para hablar, sin intimidar y sin descartar un contacto físico como un apoyo en el hombro, un apretón o una caricia.
- Hacer gestos adecuados, que acompañen la conversación, con las manos y la cara.

Terapeuta: el siguiente cuadro puede servirle de apoyo para completar esta información

SUGERENCIAS PARA QUE LA COMUNICACIÓN NO VERBAL FACILITE LA COMUNICACIÓN

POSTURA CORPORAL	<ul style="list-style-type: none"> - Postura relajada y abierta. - Orientada hacia el interlocutor. - Sin excesivos movimientos.
GESTOS	<ul style="list-style-type: none"> - Mover la cabeza hacia arriba o hacia abajo mientras la otra persona está hablando. - Mantener los brazos sin cruzar y utilizar las manos para gesticular mientras la otra persona está conversando.
MIRADA	<ul style="list-style-type: none"> - Proporción adecuada de contacto visual: - El excesivo y persistente contacto visual puede denotar falta de respeto. - El escaso contacto visual puede indicar falta de cortesía o inhibición.
SONRISA	<ul style="list-style-type: none"> - Sonreír a menudo si la situación lo permite. - Evitar mantener los labios apretados, morderse los labios o abrir la boca, como cuando se sostiene un bostezo.
VOZ	<ul style="list-style-type: none"> - Cuidar la dicción, vocalizando bien, con precisión y voz clara y audible. - No comerse las palabras. - Adecuar el ritmo al interlocutor y al contexto.
ADECUAR LA DISTANCIA AL CONTEXTO	<ul style="list-style-type: none"> - La distancia idónea es aquella en la que ambos interlocutores se sientan cómodos. - Una excesiva distancia hace difícil la empatía y un acercamiento excesivo puede poner nervioso a nuestro interlocutor. - Cuando a quien estamos ayudando está sufriendo, puede resultar adecuado reducir la distancia hasta el punto de tener algún contacto físico.

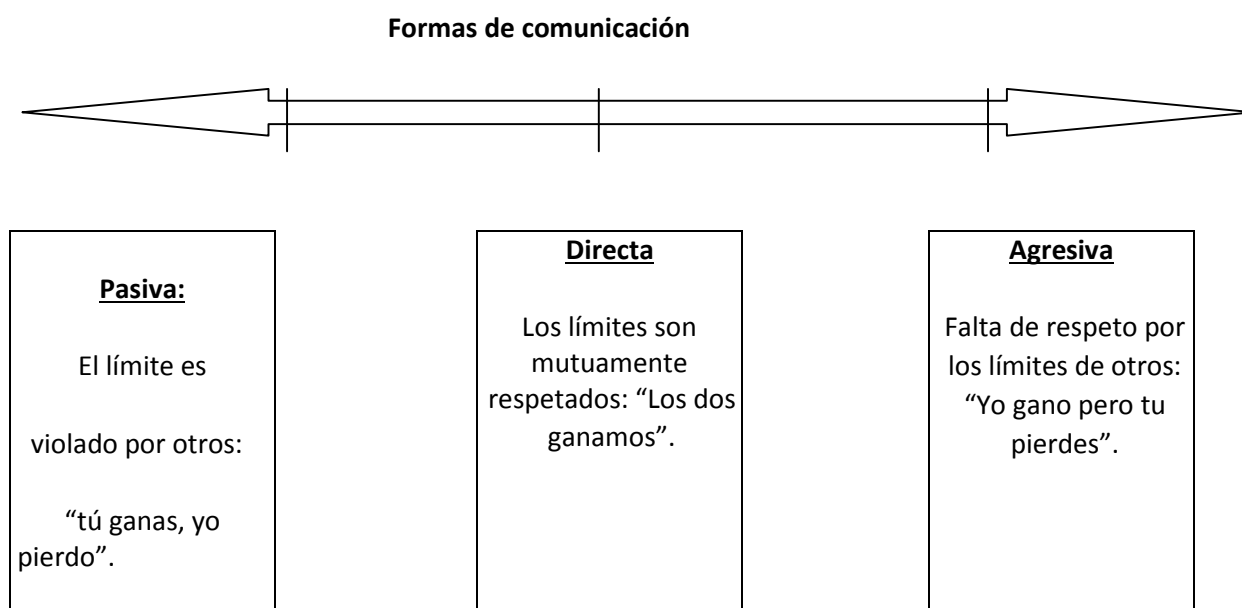
Tomado de: M. Costa y E. López. **Manual para la ayuda psicológica**. Pirámide. Madrid. (2006). Pág. 198.

2.2 LA COMUNICACIÓN EFICAZ.

Las personas tenemos diferentes maneras de comunicar nuestro punto de vista. En general, hay tres estilos para comunicar a otras personas nuestros pensamientos y deseos:

- Estilo pasivo.
- Estilo agresivo.
- Estilo directo o asertivo.

Cada uno de ellos representa una manera distinta de hablar, según la posición de respeto hacia uno mismo y hacia los demás que adoptamos.



Vamos a conocer estos estilos con más detalle para familiarizarnos con la comunicación eficaz.

A) Comunicación pasiva.

- Ser pasivo significa que otros se aprovechen de nosotros.
- Este tipo de comunicación no permite expresar nuestros sentimientos sinceramente.

- En esta forma de comunicarnos expresamos nuestros pensamientos y sentimientos indirectamente o como si estuviéramos pidiendo disculpas, por tanto las personas no prestan atención a lo que decimos.
- La pasividad muestra una falta de respeto por nuestras propias necesidades.
- También muestra a veces una falta de respeto hacia los demás, hacia su habilidad para resolver sus propios problemas.
- El objetivo de esta conducta pasiva es calmar a los demás, evitar el conflicto a toda costa; esto siempre no se puede.

*** Al comunicarnos en forma pasiva, el mensaje es: “yo no cuento, puedes aprovecharte de mí. Mis sentimientos no tienen valor, sólo los tuyos valen. Mis pensamientos no son importantes, los tuyos son los únicos que merece la pena escuchar”.

Ejemplo 1: Comunicación pasiva.

David es un hombre de 35 años, padece una esquizofrenia y vive en casa con sus padres. Su madre, María, quiere que le avise si va a llegar tarde a casa cuando sale con sus amigos. David responde con evasivas o se enfada si insiste. Su madre se calla, algunas veces llora y vive con preocupación cada vez que David sale.

Terapeuta: Utilice las siguientes preguntas para guiar la discusión grupal -¿Cómo se sentiría usted después de esta conversación? ¿Le parece natural que María se sienta triste, decepcionada o enojada? La comunicación pasiva no funciona porque le produce sentimientos negativos.

B) Comunicación agresiva.

- Mostrarse agresivo significa imponerse sin considerar a la otra persona.
- Este tipo de comunicación permite expresar los pensamientos y derechos personales de una manera que es generalmente inadecuada.
- Siempre vulnera los derechos de la otra persona.
- El objetivo de la comunicación agresiva es forzar a que la otra persona pierda.
- Aparece en los mensajes en que se hacen reproches, se expresa desagrado, o se rechaza a la persona, se hacen insultos o se descalifica a la persona.

***El mensaje es: “esto es lo que yo pienso, eres un desconsiderado porque piensas de diferente forma. Esto es lo que yo quiero, lo que tu quieras no es importante. Esto es lo que yo siento, tus sentimientos no cuentan”.

Ejemplo 2: Comunicación agresiva.

En el caso de David, su madre responde de forma airada a las evasivas y en tono amenazante si se va de casa sin avisar: “no soporto que no me avises, si esto sigue así te vas a enterar”.

Terapeuta: preguntas para la discusión grupal- ¿Cómo podría reaccionar David? ¿Es posible que él no le haga caso, que la ignore o que discuta? ¿Cómo se sentiría usted después de una experiencia similar? ¿Le parece natural sentirse enojado, molesto o decepcionado? La comunicación agresiva no funciona porque produce sentimientos negativos.

C. Comunicación directa o asertiva.

Al contrario que los otros tipos de comunicación mencionados,

- Comunicarse directamente nos permite expresar nuestros derechos personales y nuestros pensamientos de una manera directa y sincera.
- Al utilizar la comunicación directa, usted no vulnera los derechos de la otra persona ni los suyos propios.
- Puede transmitir mensajes positivos y negativos.

***El mensaje directo es: “esto es lo que yo pienso. Esto es lo que yo siento. Así es cómo yo veo la situación”.

Ejemplo 3: Comunicación directa.

María responde con insistencia y calma que: *Es muy importante para ella saber la hora de regreso, porque así descansará y que le gustaría hablar y tratar de encontrar una solución.*

Cómo poner en práctica la comunicación directa o asertiva:

- Busque el momento, el lugar y las condiciones para hablar. Sin prisas, sin ruidos y en lugar adecuado. Si las emociones son muy intensas espere a que estén más tranquilos.

- Hable de forma concreta, sin rodeos, diga lo que quiere o piensa o siente.
- ¿Cuál es el problema?. Escríbalo en una o dos frases.
- No busque las causas ni se remita al pasado. : “esto sucede porque....., llevas toda la vida haciendo.....”. Es mejor centrarse en el presente.
- Hable en primera persona:
 - o Yo quiero...
 - o Me gustaría...
 - o Yo pienso que...
- Describa sus pensamientos y sentimientos claramente, para que la otra persona pueda entender su punto de vista.
- Permita a su interlocutor expresar su opinión, dele tiempo para hablar y pregunte lo que no entienda.
- Pida los cambios de conducta de forma concreta:
 - o Me gustaría que no hicieras..... y empezaras a hacer
- Use los comentarios positivos para agradecer la conversación.
- El humor es una buena herramienta para reducir la tensión.
- Si la conversación se prolonga o se tensa el ambiente pare y continúe otro día. Es mejor quedarse con buen sabor de boca que terminar agotados.
- Puede ser aconsejable poner por escrito los acuerdos para poder revisarlos.
- Si un acuerdo no funciona, piense que siempre se puede revisar y cambiar.

Hacer una comunicación más eficaz se aprende con la práctica y siendo pacientes.

NO SE DÉ POR VENCIDO!

Es probable que tenga que hacer varios intentos antes de que cambien las cosas.

Su turno: ¿Cuál es su estilo?



Terapeuta: Pida a los participantes que contesten a las siguientes preguntas durante 5 minutos aproximadamente.

1. ¿Cuál es su estilo principal de comunicación?

2. ¿Cuál es su estilo de comunicación con médicos u otros profesionales de los servicios sanitarios / sociales?

3. ¿Cuál es su estilo principal de comunicación con amistades o miembros de su familia?

4. ¿Cómo es la comunicación con su familiar?

5. ¿En qué situación le gustaría mejorar sus habilidades de comunicación (con la familia, amistades, profesionales médicos o con su familiar)?

Ejercicio 1. Analizar la situación.

Piense en una situación reciente en la que:

- Pidió a alguien que le ayudara para atender a su familiar, o
- Tal vez quiso que su familiar hiciera algo o dejara de hacer algo, o
- Trató de conseguir información sobre algo relacionado con la enfermedad de su familiar. Por ejemplo, tal vez usted quería que su médico le diera información sobre algún fármaco nuevo.

Ahora imagínese en esa situación y conteste por escrito a las siguientes preguntas:

1. ¿Quién estaba presente?

2. ¿Qué dijo usted? ¿Cuál fue el resultado?

3. ¿Qué le gustaría haber dicho en esa situación?

4. ¿Qué piensa que hubiera pasado si lo hubiera dicho?

Ejercicio 2.: Desarrolle un plan individual (Role - Playing).

- Ahora vamos a trabajar de forma práctica para resolver esta situación.
- Colóquense por parejas y actúen como si estuvieran en una situación real.
- Imagínense que quieren pedir ayuda a algún miembro de su familia o a algún amigo y que éste no quiere, tal y como hemos visto en el ejemplo anterior. También pueden imaginar que solicitan un cambio en la conducta de su familiar. Tomen unos minutos para pensar qué le dirían.

- Cuando lo hayan practicado una vez, intercambien los papeles.
- Intenten hacer esta situación lo más realista posible. Piensen en una forma lo más directa y efectiva de pedir las cosas.
- Luego compartirán sus respuestas con el resto del grupo.

Terapeuta: Dedique unos 15 minutos para realizar el ejercicio. Alternativa: Si los familiares no pueden pensar en un ejemplo específico, pida que imaginen esta escena: Usted tiene necesidad de un “descanso” para hacer compras, para ir al médico, para ir a hacer recados, para poder ocuparse de sus asuntos o tener un tiempo libre... Le quiere pedir a su hermana (hijo, ...) que acompañe a su familiar al cine o al paseo de la tarde para que usted disponga de unas 4 horas. Anteriormente este familiar no ha estado muy dispuesto a ayudar o le dice que sí y después cancela en el último minuto. Esta vez tratarás de que él/ella diga que “sí”.

2.3. CÓMO HABLAR CON EL MÉDICO/SERVICIOS ASISTENCIALES.

Recomendaciones para comunicarse con el médico y los profesionales del servicio asistencial.

En ocasiones su familiar no acude a las citas con su médico y usted observa cambios en su estado que piensa es importante hacerlo saber. En otras ocasiones su familiar quiere que le acompañe a la visita médica, o bien usted tiene dudas y quiere saber sobre el estado y la situación de su familiar. Estas recomendaciones pueden ser de utilidad a la hora de acudir al servicio asistencial o médico.

1. Haga una lista de preguntas y llévelas con usted el día de la cita.
2. Intente expresarse de forma clara cuando hable con el especialista.
3. Si tiene muchas cosas que tratar o cree que va a necesitar un tiempo extra, hágaselo saber al especialista y podrá disponer de más tiempo de consulta.
4. Solicite guías donde pueda encontrar información sobre la enfermedad de su familiar.
5. Reconozca que no todas las preguntas pueden ser contestadas.
6. Aprecie lo que el profesional hace para ayudarle y cuando pueda dele las gracias.

7. En la mayoría de ocasiones será su familiar quien acuda a la consulta del especialista. No siempre coincidirá lo que usted quiere y lo que quiere su familiar, tenga en cuenta esta consideración a la hora de la consulta.

2.4. IMPORTANCIA DE LA COMUNICACIÓN EN LA RELACIÓN CON SU FAMILIAR.

La persona con esquizofrenia puede experimentar cambios en la forma de relacionarse con sus familiares que no siempre se comprenden y provocan malestar. Mejorar la forma de relacionarse puede ser útil para ambos y cuidar la comunicación puede ayudar.

Estos son algunos signos de comunicación inadecuada:

- Hablar todos a la vez
- Forzar a hablar
- Hablar en tercera persona de alguien que está presente
- Monopolizar la conversación

Terapeuta: Pida a los participantes que hagan una ronda respondiendo a la pregunta:

¿Qué tal es su comunicación con el familiar y de qué temas hablan más habitualmente?

Anote en la pizarra las respuestas.

En la convivencia familiar existen situaciones en las que la comunicación se centra siempre en los mismos temas, generalmente problemáticos. A continuación se presenta una lista de temas y contenidos sobre los que hablar, que puede ayudarle a establecer más contactos y más satisfactorios con su familiar.

Listado de temas y contenidos sobre los que conversar

TAREAS Y CONTENIDOS SOBRE LOS QUE CONVERSAR	
TEMAS	CONTENIDOS
VIDA COTIDIANA	Tiempo, actividades domésticas, tareas a realizar durante el día, comida, descanso.
TRABAJO	Compañeros, satisfacción, fracaso y éxito. Cansancio, proyectos, relaciones con los jefes.
ENFERMEDAD / RECUPERACIÓN	Cómo se encuentra, avances, dificultades, metas, medicación, objetivos, esfuerzos.
INTERESES PERSONALES / GUSTOS	Actividades sociales, diversiones, deportes, programas de televisión, comidas, ropas preferidas, cine, viajes.
RELACIONES	Relaciones dentro de la familia, con la familia extensa, con los amigos, vecinos, compañeros de trabajo.
ACTITUDES Y OPINIONES	Religión, análisis de la realidad social y política, cultura, costumbres.

Reformulado de M. Costa y E. López. *Manual para la ayuda psicológica*. Pirámide. Madrid. (2006).

Su turno: practicar la comunicación con su familiar:



- Vamos a trabajar la comunicación de forma práctica.
- Imagínense que quieren hablar con su familiar de forma distendida. Tomen unos minutos para pensar sobre qué hablarán. Elaboren un pequeño guión:

Tema: _____

Contenido:_____

Preguntas:_____

Comentarios:_____

- Colóquense por parejas y actúen como si estuvieran en una situación real.
- Cuando lo hayan practicado una vez, intercambien los papeles.
- Intenten hacer esta situación lo más realista posible.
- Luego compartirán sus respuestas con el resto del grupo.

Terapeuta: Dedique unos 15 minutos para realizar el ejercicio. Valore la utilidad de contar con un guión para hablar, ideas sobre qué hablar. Cuidar la comunicación no verbal. Momento y lugar adecuado. Nivel de satisfacción con la conversación. Escríbalo en la pizarra.

3.- RESUMEN DE LA SESIÓN.



En esta sesión hemos aprendido las siguientes habilidades:

1. La comunicación es un recurso importante en la mejora de la relación interpersonal.
2. Diferentes formas de comunicación: pasiva, agresiva y directa o asertiva.
3. Cómo hacer una comunicación directa con su familiar.
4. Como hablar de forma directa con los especialistas.
5. Estrategias para hacer que la comunicación con su familiar sea más satisfactoria.

4.- TAREAS PARA CASA

- **Diario de relajación:** en casa practique el ejercicio de relajación que hoy le hemos enseñado (u otro más eficaz para usted) y anote las puntuaciones en el diario de relajación. Incluya comentarios de porqué usted se sintió tenso.
- **Guión de observación de su estilo de comunicación:** trate de conocer como habla con su familiar, le servirá para compartirlo en la próxima sesión y buscar cómo mejorar la comunicación.
- **Práctica de comunicación directa:** haga el ejercicio correspondiente. Le ayudará a mejorar su estilo de comunicación directa.

Hablaremos de estos ejercicios el próximo día. Por favor asegúrese de hacerlos y de traerlos a la siguiente sesión.

"DIARIO DE RELAJACIÓN"

Anote su grado de tensión antes y después de los ejercicios de relajación

1= No me siento tenso/a

2= Un poco tenso/a

3= Bastante tenso/a

4= Muy tenso/a

5= Extremadamente tenso/a

Fecha	Tensión	Comportamiento (motivos por los que estaba tenso)
	Antes de relajar____ Después de relajar ____	
	Antes de relajar____ Después de relajar ____	
	Antes de relajar____ Después de relajar ____	
	Antes de relajar____ Después de relajar ____	
	Antes de relajar____ Después de relajar ____	

"GUIÓN DE OBSERVACIÓN DEL ESTILO DE COMUNICACIÓN"

Es interesante que durante la semana observe sobre qué habla con su familiar, en qué momento y lugar, cómo se ha expresado y cómo de satisfactoria fue la conversación. Puede utilizar el siguiente guión para registrar esta tarea.

1.	Fecha:
2.	Momento:
3.	Lugar:
4.	De qué he hablado:
5.	Contenidos negativos:
6.	Nivel de satisfacción: bajo – medio - alto

"PRÁCTICA DE COMUNICACIÓN DIRECTA"

Use esta hoja para escribir cualquier información que le ayude a recordar cómo se sintió cuando usó una comunicación directa y planificada.

Procure practicar diariamente.

Escriba la situación, su respuesta verbal, el resultado y los sentimientos que le produjo.

En la sección A explique la situación y después use la sección B para escribir el resto de la información.

Sección A: La situación en la que practiqué mi comunicación directa fue:

Sección B:

Que dije o hice en la situación	Cual fue e resultado	Cómo me sentí
<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>

5.- PRÁCTICA DE RELAJACIÓN

15 min.



Práctica de relajación: La Distracción mental.

I. Introducción.

Esta técnica es particularmente beneficiosa, porque puede ser utilizada cuando usted se encuentre en una situación tensa. También es útil porque lo puede hacer en cualquier momento, cuando esté solo, sin que nadie se dé cuenta. Aunque esta técnica es simple, es muy importante practicarla para conseguir los máximos beneficios.

Es importante saber que la “distracción” no es un ejercicio de relajación. Es una estrategia activa que trabaja a través de la distracción y de la conexión con el mundo que le rodea. Debe mantener sus ojos abiertos mientras le enseñamos como contactar con los estímulos externos.

II. Clasificación de la tensión antes del ejercicio.

1= No me siento tenso/a

2= Un poco tenso/a

3= Bastante tenso/a

4= Muy tenso/a

5= Extremadamente tenso/a

Antes de que practiquemos la distracción mental, por favor clasifique su nivel de tensión en este momento. ¿Cómo clasificaría su nivel de tensión en una escala del 1 al 5?

Terapeuta: Escriba el nombre de cada persona en la pizarra junto con el nivel de tensión. Este paso es muy importante para que los participantes puedan ver cómo funciona esta técnica con otras personas.

III. Práctica de relajación: la Distracción Mental.

Texto para el terapeuta: “A mucha gente la distracción le sirve de ayuda para reducir la tensión. En la distracción, la meta es cambiar los pensamientos y sentimientos y centrarse en el mundo exterior.”

“Primero, quisiera que se coloque en una posición cómoda en su silla, con sus pies en el suelo y sus manos descansando a su lado. Mantenga sus ojos abiertos durante este ejercicio y mire a su alrededor si lo desea. Voy a hacerle algunas preguntas simples que quisiera que se contestara a sí mismo. Si nota que está pensando en pensamientos o sentimientos incómodos durante la distracción mental, quiero que intente dejarlos ir como hojas que se lleva el viento. Trate de ignorarlos, enfocando su atención en el mundo que le rodea. Puede pensar que esto es como “cambiar de canal de televisión para ver un programa diferente”. Recuerde que usted siempre tiene el control. Trate de no juzgar nada- solamente note lo que tiene a su alrededor.” (Pausa de 10 segundos). “Quiero comenzar recordándole que está con personas interesadas en su bienestar. (Pausa de 5 segundos). Ahora, trate de imaginar, poniendo una barrera entre usted y todos sus pensamientos incómodos que le causan tensión. Imagine que sus pensamientos están juntos en una caja bien cerrada. Ahora, piense en algo que puede poner entre usted y sus pensamientos incómodos, sellándolos en la caja: tal vez una pared, un lago grande o un terreno abierto en el campo, cualquier cosa que cree una distancia segura entre usted y sus pensamientos incómodos.” (Pausa de 10 segundos) Ahora, quisiera que usted se concentrase en la sala. Mire alrededor de la sala (Pausa de 5 segundos) Nombre todos los colores que pueda para sí mismo (Pausa de 10 segundos). ¿Cuántas sillas hay? (Pausa de 10 segundos) ¿Hay cortinas? ¿Cuántas ventanas? Mire fuera de la ventana- ¿qué tiempo hace fuera? (Pausa de 10 segundos). ¡Muy bien! ¿Hay pinturas o carteles? Si es así elija uno no juzgándolo, simplemente describiendo todo lo que pueda; colores, texturas, contenidos. (pausa de 10 segundos).Excelente. ¿De qué color es el suelo de la habitación? (Pausa) ¿Cuántas puertas hay? (Pausa) ¿las luces son fluorescentes o amarillas? (Pausa) ¿De qué color están pintadas las paredes? (Pausa). ¿ve palabras impresas en la habitación? Si así es, lea cada letra empezando por atrás. La razón por la que quiero que lo lea así, es que se fije en cada una de ellas cómo si las estuviera viendo por primera vez. (pausa). Estupendo!! Ahora me gustaría que se centrara en estos temas. Piense en tantos nombres de ciudades como pueda (pausa de 1 o 2 minutos o hasta que parezca que el grupo ha terminado). Maravilloso!! ahora intente nombrar todos los equipos de deporte que pueda recordar (pausa de 1 o 2 minutos). Que hay de los programas de televisión? nombre tantos como pueda (pausa de 1 o 2 minutos). Finalmente quiero que piense en tantos animales como pueda. Imagíneselos animales en su mente mientras en silencio dice sus nombres (pausa de 1 o 2 minutos). Buen trabajo!!

IV. Clasificación de tensión después del ejercicio.

1= No me siento tenso/a

2= Un poco tenso/a

3= Bastante tenso/a

4= Muy tenso/a

5= Extremadamente tenso/a

Ahora, por favor, clasifique su nivel de tensión del 1 al 5. ¿Cómo calificaría su nivel de tensión en este momento, después de practicar el ejercicio de la **distracción mental**? _____

Terapeuta: Pregunte por el nivel de tensión de cada participante después del ejercicio de relajación y anótelos en la pizarra junto a la puntuación inicial. Haga una comparación de los grados de tensión antes y después del ejercicio, y formule las preguntas siguientes:

1. ¿Su nivel de tensión cambió?
2. ¿Cómo fue esta experiencia para usted?
3. ¿Puede pensar en un momento específico en el que esta técnica pueda ayudarle durante una situación tensa cuando está cuidando a su ser querido?

*Felicite a los participantes por intentar este ejercicio.

SESIÓN 9

“ENTENDER EL COMPORTAMIENTO PROBLEMÁTICO”

1.- Repaso de las tareas para casa.

2.- Lo que aprenderemos en esta sesión.

2.1. Claves para entender el comportamiento.

2.2. ¿Por qué está ocurriendo el comportamiento? La cadena del comportamiento.
¿Qué sucede antes y después del comportamiento?

2.3. Cambiando comportamientos problemáticos.

Cambiando lo que causa el comportamiento y las reacciones.

Cambiando comportamientos problemáticos cambiando las consecuencias.

2.4. Plan individualizado para cambiar comportamientos.

3.- Resumen de la sesión.

4.- Tareas para hacer en casa.

5.- Práctica de relajación:

“Distracción Mental”

1.- REPASO DE LAS TAREAS PARA CASA



Terapeuta:

1. Diario de la relajación:

Anime a la práctica continuada del ejercicio de relajación y la clasificación de la tensión. Hable de los obstáculos que han tenido y refuerce todos los intentos.

2. Guión de observación de su estilo de comunicación:

Revise cómo hablan con su familiar y en qué pueden mejorar.

3. Práctica de comunicación directa:

¿En qué ocasiones ha practicado la comunicación directa? ¿Cómo se han sentido?

Anime a que sigan realizando las tareas para casa.

2.- LO QUE APRENDEREMOS EN ESTA SESIÓN

2.1.- CLAVES PARA ENTENDER EL COMPORTAMIENTO

Hemos observado que las personas que tienen esta enfermedad pueden presentar problemas de comportamiento difíciles de manejar.

Estos comportamientos aparecen con mayor frecuencia en la convivencia y pueden ser un obstáculo para la recuperación de la normalidad en la vida diaria.

Algunos de los problemas del comportamiento más habituales incluyen:

- Inactividad
- Falta de cuidado o higiene personal
- Conductas inapropiadas
- Hábitos de alimentación inadecuados
- Consumos excesivos de tabaco, alcohol, café.

Dado que estos comportamientos son difíciles de manejar usted puede sentirse desesperado y frustrado cuando ocurren. Sin embargo, es importante recordar que estos comportamientos son el resultado de cambios en la conducta por la presencia de la enfermedad **y NO SON INTENCIONADOS.**

Para quien convive y atiende a una persona con estos problemas le ayudará aprender, por un lado a manejar las emociones negativas que estas situaciones le generan y por otro lado, conocer algunas estrategias eficaces para abordar estas situaciones.

En general los problemas de comportamiento se abordan por el especialista como parte del tratamiento, sin embargo usted puede aprender algunas bases de cómo modificar o regular el comportamiento que podrá aplicar para usted mismo y también para ayudar a su familiar.

El primer paso para comprender y regular el comportamiento consiste en **identificar el comportamiento problemático**, describiéndolo de forma concreta, sin generalizar, detallando como se da, donde se da y cuando se produce. Describir el problema de esta forma ayudará a entender mejor lo que pasa y a buscar soluciones.

Vamos a ver un ejemplo:

Ejemplo 1: “Yolanda se pasa todo el día holgazaneando”

Si describimos el problema de Yolanda diciendo: “Yolanda se pasa todo el día holgazaneando” es probable que no todos pensemos igual sobre qué es holgazanear todo el día, y además, ¿estamos seguros que “holgazanea” todo el día?

¿Cómo se pueden describir de forma más concreta estos comportamientos?

“Yolanda se levanta tarde habitualmente, más tarde de las 11 de la mañana, luego se sienta a ver la TV y fuma, se sienta a comer y no ayuda a poner ni quitar la mesa, deambula por el pasillo o se tumba en la cama con la música y así pasa los días”

Ejercicio 1.

Ejemplo 2: “Igor es un desconsiderado con la gente, siempre contesta mal y todo le molesta”.

¿Cómo puede describir de manera más concreta el comportamiento de Igor?

Igor grita e insulta a la gente desconocida.

Cuando llega gente a casa Igor grita e insulta si le preguntan algo personal o entran en su habitación.

Terapeuta: pida a los participantes que piensen en un problema sencillo de comportamiento que presenta su familiar. A continuación ayúdeles a definirlo de forma concreta.

Ejercicio 2:

Piense en un problema de comportamiento que presenta su familiar y escríbalo a continuación, trate de concretarlo lo más posible.

Mi familiar _____

2.2 ¿POR QUÉ ESTÁ OCURRIENDO EL COMPORTAMIENTO?

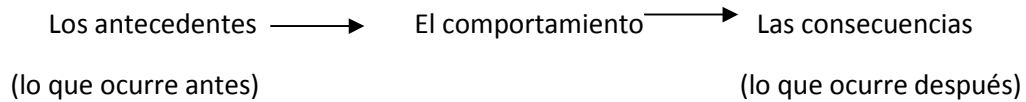
Los comportamientos tienen un propósito, se dan con alguna finalidad y observamos que se repiten en situaciones parecidas. En las personas con esquizofrenia podemos encontrar alguna de estas causas que desencadenan los comportamientos problemáticos:

- Posible indicador de recaída: sueño agitado, expresar miedo, dificultad para concentrarse, irritabilidad, dificultad con tareas simples, cansancio excesivo, pérdida de interés.
- Para escapar de una sobreestimulación sensorial.
- Para evitar algo desagradable o que es generador de tensión: voces, sensaciones internas, exigencia externa.
- Como un efecto de algo aprendido durante una crisis.
- Para conseguir algún beneficio o privilegio.

No siempre es fácil entender por qué “concretamente” su familiar hace algo, sin embargo observar y prestar atención al ambiente puede facilitar claves importantes para poder entenderlo.

A. La cadena del comportamiento.

Es práctico pensar en las diferentes fases de un comportamiento como una cadena, es decir, podemos ver como el comportamiento se da en unas condiciones o bajo unas circunstancias y al comportamiento le siguen unas consecuencias.



Lo que sucede antes y después del comportamiento son fuentes de información muy importantes, para poder comprender lo que le pasa a su familiar y también para ayudar a cambiar o modificar dicho comportamiento.

B. ¿Qué sucede antes y después del comportamiento?

¿Qué ocurre antes?: Los antecedentes.

Estos pueden ser:

- Un suceso o una actividad, tal como un ruido o una exigencia a la que se somete a la persona (es la hora de ir a dormir, tiene que recoger la ropa...)
- Cosas generales que afectan a la persona por un período de tiempo largo (hora del día, estación del año y/o enfermedad física).
- Cosas del ambiente como una la presencia de otra persona.

¿Cuál es la reacción, qué ocurre después?: Las consecuencias.

Las reacciones ocurren inmediatamente después del comportamiento; incluyen lo que usted y su familiar hacen y cómo se sienten. En otras palabras, las consecuencias son las que suceden después del comportamiento: recriminaciones, lloros, amenazas, acuden otras personas, deja de insistir,...

Es muy importante prestar atención a las consecuencias. Dependiendo de cómo usted reaccione, puede aumentar o reducir el comportamiento.

Ahora vamos a practicar cómo completar una cadena de comportamiento. Esta forma de análisis del comportamiento problemático ayuda a pensar en él de forma que pueda comprender mejor lo que pasa y si puede hacer algo distinto para cambiarlo.

Terapeuta: Pida a un voluntario que lea uno de los siguientes ejemplos. Utilice la pizarra para cada ejercicio.

Ejercicio 3: Completando la cadena del comportamiento.

Ejemplo 3: Es lunes, son las 8 de la mañana y Carmen está en la cama. Acude su madre para pedirle que se levante porque tiene que ir al centro de formación y le dice *“Es hora de levantarte y prepararte para ir al centro”*. Carmen dice: *“No voy a ir al centro, quiero seguir en la cama”*. Cuando su madre insiste que se levante, Carmen comienza a gritar. Su madre se va de la habitación y al cabo de un tiempo Carmen deja de gritar.

La madre de Carmen completa el siguiente diario del comportamiento:

Fecha /Día de la semana	Hora	Persona Presente	Antecedentes	Comportamiento	Consecuencia
Lunes	8 a.m.	madre	Carmen está en la cama dormida Yo le aviso que es hora de levantarse	Carmen grita	Yo la dejo sola. Carmen deja de gritar

Usando un nuevo ejemplo, vamos a completar el siguiente cuadro del comportamiento, juntos.

Ejemplo 4: Cuando llegaba la hora de comer Jon se enfadaba, se quejaba por la comida, incluso se negaba a comer, los padres terminaban discutiendo y Jon se iba de la mesa. Los padres también estaban perdiendo el apetito y se desesperaban y se enfadaban entre ellos. Como Jon

comía poco la madre se preocupaba y acudía a su habitación con alguna cosa apetecible para él. Esto se repetía casi siempre que se sentaban a la mesa a comer o cenar.

Terapeuta: Utilice la pizarra para este ejercicio. Dibuje la tabla en la pizarra para completarla con las respuestas.

Fecha /Día de la semana	Hora	Persona Presente	Antecedentes molesto	Comportamiento	Consecuencia
Diariamente	Comida cena	padres	La hora de la comida o cena	Jon se enfada, se niega a comer, se levanta de la mesa	Discusiones de los padres. La madre le da a Jon algo apetecible para comer.

2.3. CAMBIANDO COMPORTAMIENTOS PROBLEMÁTICOS.

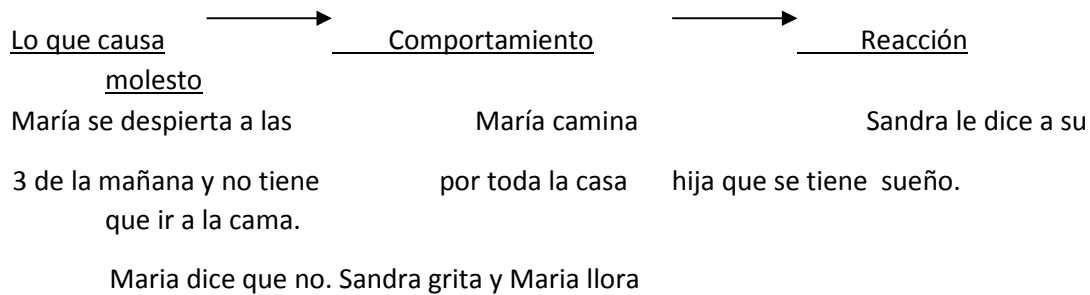
Como hemos visto, una conducta se produce por unas causas, bajo unas circunstancias y le siguen unas consecuencias. Podemos cambiar un comportamiento problemático cambiando las causas y/ o las consecuencias de la conducta.

A. Cambiando las causas el comportamiento y las reacciones

Comenzaremos con un ejemplo:

Ejemplo 5: María Comportamiento problemático: caminando durante la noche
 Son las tres de la mañana, María se despierta y comienza a caminar alrededor de la casa. Sandra, su madre, está dormida. María sigue caminando por toda la casa y despierta a Sandra. Sandra está molesta porque mañana tiene un largo día en el trabajo. Sandra dice: “María,

vete a la cama, son las 3 de la mañana". María le dice: "No tengo sueño". Sandra grita: "Ya no puedo con esta situación.". María comienza a llorar.



¿Si Sandra desea evitar que su madre camine de madrugada, qué puede hacer ?

Cambiar la causa del comportamiento y así puede evitar que María camine durante la madrugada:

Reservar una cita con el médico de María para ver si hay una razón médica para el insomnio (infección orina, dolor, recaída).

Si no hay problema médico, entonces:

- Animar a María a que se mantenga despierta durante el día. ¡No dejar que eche la siesta!
- Animar a María a que haga ejercicio durante el día (caminar, estirarse)
- Animar a María a que desarrolle una rutina a la hora de acostarse, que ocurra al mismo tiempo cada noche.
- Insistir a María para que no tome cafeína.
- Como ÚLTIMO RECURSO, hablar con el médico de María y preguntarle si hay algo que María puede tomar para mejorar su sueño.

A veces los planes para modificar la conducta no funcionan pero usted también puede hacer algo que mejore la situación. Por ejemplo en el caso que se acaba de analizar **¿Cómo puede reaccionar Sandra?:**

- Recordarle a María que es de noche y es hora de dormir; indicarle que vuelva a la cama; poner música suave u otra actividad para que se relaje.
- Mantenerse relajada y dispuesta a ofrecer ayuda a María. De esta manera utilizará su energía de una manera positiva para solucionar el problema, en vez de reaccionar emocionalmente.

Su turno: Trabajaremos juntos en el siguiente ejemplo.

Ejemplo 6: Juan

Comportamiento problemático: fumar.

Después de desayunar, Juan le pide un cigarro a su esposa Verónica; ésta se lo da pero le recuerda que no debe fumar. A la media hora Juan vuelve a pedirle un cigarro, Verónica le dice que hace poco tiempo que ha fumado y que debe esperar, Juan sale pero pronto insiste en que ya ha pasado el tiempo y quiere fumar. Esto se repite cada poco, al final Verónica se enfada, le chilla y le da todo el paquete de tabaco para que la deje en paz. Verónica se siente frustrada y desesperada.

Terapeuta: pida a los asistentes que le ayuden a completar el mismo cuadro en la pizarra y que seguidamente contesten a las siguientes preguntas.

Usando el ejemplo de Juan, vamos a completar el diario y las siguientes preguntas.

<u>Lo que causa</u>	<u>Comportamiento</u> <u>molesto</u>	<u>Consecuencia</u>
dependencia falta de autocontrol	pedir tabaco de forma insistente	enfado, frustración, consigue el tabaco

¿Cuál es el motivo del comportamiento de Juan?

La falta de autocontrol del paciente, la dependencia del consumo

Si Verónica desea evitar que Juan le pida tabaco de forma insistente, ¿cuáles son algunas estrategias puede usar para evitar el comportamiento de Juan?

No contestar, distraerle con otra actividad. Hacer un registro de consumo,

Llegar a acuerdos y darle la responsabilidad más graduada

Si Verónica desea cambiar su reacción para evitar que ocurra el comportamiento, ¿Cómo le recomendaríamos a Verónica que reaccione?

Pensar que es un problema que no es fácil de controlar para nadie, que la enfermedad reduce el autocontrol. Usar su energía de forma positiva, por ejemplo buscando

alternativas para la ocupación de Juan.

B. Cambiando comportamientos problemáticos. Cambiando las consecuencias.

Las causas de la conducta no siempre se pueden conocer o modificar, en este caso podemos intentar cambiar comportamientos centrándonos en las consecuencias.

Podemos reaccionar a los comportamientos molestos de 2 maneras:

- Recompensando los buenos comportamientos
- No recompensando los comportamientos problemáticos

1. Recompensando los comportamientos buenos.

Es muy común que solamente nos preocupemos cuando nuestro familiar tiene un comportamiento problemático.

Sin embargo, es muy importante que observemos a nuestro ser querido cuando tiene un buen comportamiento para poder recompensarle por ello. Por ejemplo, si su ser querido no ha comido bien durante los tres últimos días y hoy come bien hágaselo saber, o si ha estado recogiendo la habitación los últimos días, es una buena idea recompensarle con algo positivo.

Una reacción positiva sería:

- Déle algo que le gusta: comida, un objeto, atención, una sonrisa.

- Dígle algo positivo
- Haga algo bueno: asistiendo, reconfortando, abrazando.

Reglas para recompensar el buen comportamiento

1. Dé una recompensa inmediatamente después del comportamiento deseado
2. Dé una recompensa cada vez que ocurra el comportamiento deseado.
3. Asegúrese que la recompensa es personal y tiene significado para su ser querido.
4. No dé una recompensa a menos que ocurra el comportamiento deseado.

2. No recompense los comportamientos problemáticos.



Cuando ocurre el comportamiento problemático de su ser querido, es importante no recompensar el comportamiento.

Aunque no quiera recompensar el comportamiento, es fácil que ocurra este error. Un ejemplo es darle atención a su ser querido cuando grita:

“Si el propósito de los gritos es conseguir su atención, es necesario que usted evite darle atención cuando grita. Si usted le da atención cuando grita, va a repetirlo para conseguir atención y probablemente ocurra una y otra vez”

En este caso la mejor opción es no recompensar el comportamiento problemático.

Las reacciones alternativas incluyen:

-  Ignore el comportamiento problemático
-  Reduzca su atención a la situación

Ejercicio 4: Registro del cambio de comportamiento.

Ahora utilizaremos el ejemplo 9 para completar la siguiente tabla en la que anotaremos también la estrategia para el cambio de comportamiento y el resultado conseguido según el ejemplo.

Terapeuta pida a los participantes que rellenen la hoja de registro del diario de comportamiento, en el que se ha añadido una nueva columna para escribir las estrategias para cambiar el comportamiento y los resultados observados.

Ejemplo 7: El señor López se pasaba gran parte del día inactivo, sin salir ni hacer tareas en la casa. Su mujer al principio le animaba y luego discutía casi diariamente para que se encargara de alguna tarea, al final se encargaba ella, con mal humor, de las tareas. Un día dejó de hacerlo, de discutir, no le exigía la tarea, solo le invitaba a hacerlo, si no colaboraba le dejaba y ella continuaba con la actividad. Si colaboraba le daba las gracias y le ofrecía un café que tomaban juntos. El clima de casa fue más tranquilo y podía tener más ganas de hablar con su marido. ¿Que hizo la señora López? La Señora López disminuyó su atención a la situación. Asignó consecuencias positivas a la conducta que deseaba aumentar.

Registro de Diario de Comportamiento.

Fecha /día de la semana	Tiempo	Persona presente	Causa	Comportamiento	Consecuencia	Estrategias para cambiar el comportamiento
-------------------------	--------	------------------	-------	----------------	--------------	--------------------------------------------

						Resultado:

2.4.- PLAN INDIVIDUALIZADO PARA CAMBIAR COMPORTAMIENTOS.

A la hora de plantearse como cambiar un comportamiento piense que es lo que quiere que suceda y defina un objetivo de cambio realista y concreto.

Ejemplos:

- Si Pilar descuida su aseo personal, usted desea que aumente la conducta de aseo. Este podría ser posiblemente un objetivo:
Objetivo: Pilar se duchará por lo menos 3 veces por semana.
- Si el Señor López se aísla y se encierra en su habitación por la tarde, usted desea que disminuya su conducta y éste podría ser posiblemente su objetivo:
Objetivo: El señor López se distraerá con una actividad durante 30 minutos, por lo menos 3 veces a la semana.

- Si Jon pide tabaco constantemente, usted desea que esta conducta disminuya y éste podría ser su objetivo:
Objetivo: Jon pide tabaco una vez cada hora en el tiempo libre.



Su turno: ahora piense en un comportamiento molesto de su familiar que usted desearía cambiar:

Terapeuta: En grupo, ayude a cada persona a escoger el comportamiento que quiere cambiar y elegir una meta deseada. Emplear unos 5 minutos para que contesten a las preguntas.

1. El comportamiento que deseo cambiar es:

2. ¿Qué deseo que pase? ¿Cuál puede ser el objetivo?

Ahora desarrollaremos **un plan individualizado** para cada uno de ustedes.

Primero, repase el comportamiento y el objetivo que usted acaba de anotar.

Después, conteste las siguientes preguntas:

Terapeuta: Ayude a cada miembro del grupo a terminar esta sección. Apoye en lo que se necesite. No concluya esta sección hasta que cada uno haya terminado el ejercicio.

¿El problema de comportamiento está relacionado con la salud de su ser querido?

¿El comportamiento está causado por algo en el ambiente?

¿El comportamiento está relacionado con su reacción?

Ahora vamos a hacer una lista de las estrategias que usted puede utilizar para evitar que ocurra el comportamiento o cómo usted puede responder de forma diferente. Sea creativo y anote por lo menos dos estrategias.

Vamos a revisar las estrategias que usted escogió y decidir cuáles va intentar primero. Escríbalas aquí abajo.

Sea constante en el uso de estas estrategias y complete el diario de comportamiento que se incluye en las tareas, para ver si el comportamiento ha cambiado.

Recuerde:

- No importa cuál sea el comportamiento que usted elija, lo más importante es ser constante.
- Si lo que usted ha probado hasta ahora no ha funcionado del todo tal vez le ayude intentar algo nuevo para ayudar a su familiar.
- Solucionar el problema es un proceso de ensayo y de errores. Es posible que las estrategias funcionen algunas veces sí y otras no. ¡Sea flexible, paciente y creativo!

Una recomendación importante: Esté seguro que no hay problemas médicos.

Antes de intentar cambiar los comportamientos problemáticos de su ser querido, es importante asegurarse de que los cambios en el comportamiento no están relacionados con un problema médico.

Algunos problemas médicos comunes que pueden afectar al comportamiento incluyen:

1. Condiciones médicas (infección de orina, dolor, fiebre).
2. Efectos secundarios de la medicación.
3. Recaída

Es importante que estas condiciones, como otras, sean diagnosticadas y tratadas adecuadamente por su médico, porque pueden provocar los problemas del comportamiento de su ser querido.

Siempre debe estar en contacto con el médico de su familiar si hay algún cambio drástico en el funcionamiento de su ser querido.

Terapeuta: Es importante que usted no intente solucionar los problemas médicos de los familiares. Debe animar a que busquen la atención médica inmediatamente si hay alguna preocupación.



• 3.- RESUMEN DE LA SESIÓN

Cómo cambiar los comportamientos problemáticos del familiar:

- Identificando los comportamientos que queremos cambiar.
- Conociendo los sentimientos negativos que le genera como una señal para hacer algo distinto.
- Comprendiendo por qué está ocurriendo el comportamiento. Todos los comportamientos tienen un propósito.
- Poniendo atención a lo que sucede antes y después del comportamiento.
- Definiendo metas para cambiar el comportamiento:
- Estableciendo planes para cambiar los comportamientos:
 - Cambiar lo que causa el comportamiento.
 - Cambiar nuestra reacción o las consecuencias.
 - Recompensar, reducir la atención o ignorar el comportamiento.
- Establecer un plan individualizado para cada caso-problema.

4.- TAREAS PARA HACER EN CASA

Para la próxima sesión es importante completar lo siguiente:

- **Diario de relajación:** practique el ejercicio de relajación que haremos a continuación y rellene el diario cada día. Incluya comentarios que expliquen por qué se sintió tenso.
- **Registro del Cambio de Comportamiento:** Utilice las estrategias que ha identificado durante la clase para cambiar el comportamiento de su ser querido.

Hablaremos de estos ejercicios el próximo día. Por favor asegúrese de hacerlos y de traerlos a la siguiente sesión.

“DIARIO DE RELAJACIÓN”

Escriba la fecha en la que practicó la relajación, valore la tensión (del 1 al 5) antes y después de realizar el ejercicio, piense cuáles eran los motivos por los que estaba tenso y anótelos.

Valore:

1= No me siento tenso/a;

2= Un poco tenso/a;

3= Bastante tenso/a;

4= Muy tenso/a;

5= Extremadamente tenso/a

Fecha	Tensión	Comportamiento (motivos por los que estaba tenso)
	Antes de relajar _____ Después de relajar _____	
	Antes de relajar _____ Después de relajar _____	
	Antes de relajar _____ Después de relajar _____	
	Antes de relajar _____ Después de relajar _____	
	Antes de relajar _____ Después de relajar _____	

“REGISTRO DEL CAMBIO DE COMPORTAMIENTO”

Cada vez que ocurra el comportamiento anote: qué día y a qué hora sucedió, que persona/s estaban presentes, que pasó antes (causa) y después (consecuencia), cual fue la estrategia que utilizó, y que ocurrió tras usarla.

Fecha /día de la semana	Tiempo	Persona presente	Causa molesto	→	Comportamiento	→	Consecuencia	Estrategias para cambiar el comportamiento
								Resultado

5.- PRÁCTICA DE RELAJACIÓN

15 min.

Práctica de relajación: La Distracción mental.

I. Introducción

Volvamos a practicarla relajación a través de la distracción.

II. Clasificación de la tensión antes del ejercicio.

1= No me siento tenso/a

2= Un poco tenso/a

3= Bastante tenso/a

4= Muy tenso/a

5= Extremadamente tenso/a

Antes de que practiquemos la distracción mental, por favor clasifique su nivel de tensión en este momento. ¿Cómo clasificaría su nivel de tensión en una escala del 1 al 5? _____

Terapeuta: Escriba el nombre de cada persona en la pizarra junto con el nivel de tensión. Este paso es muy importante para que los participantes puedan ver cómo funciona esta técnica con otras personas.

III. Práctica de relajación: la Distracción Mental.

Texto para el terapeuta:

“A mucha gente la distracción le sirve de ayuda para reducir la tensión. En la distracción, la meta es cambiar los pensamientos y sentimientos y centrarse en el mundo exterior.”

“Primero, quisiera que se coloque en una posición cómoda en su silla, con sus pies en el suelo y sus manos descansando a su lado. Mantenga sus ojos abiertos durante este ejercicio y mire a su alrededor si lo desea. Voy a hacerle algunas preguntas simples que quisiera que se contestara a sí mismo. Si nota que está pensando en pensamientos o sentimientos incómodos durante la distracción mental, quiero que intente dejarlos ir como hojas que se lleva el viento. Trate de ignorarlos, enfocando su atención en el mundo que le rodea. Puede pensar que esto es como “cambiar de canal de televisión para ver un programa diferente”. Recuerde que usted siempre tiene el control. Trate de no juzgar nada- solamente note lo que tiene a su alrededor.” (Pausa de 10 segundos).

“Quiero comenzar recordándole que está con personas interesadas en su bienestar. (Pausa de 5 segundos). Ahora, trate de imaginar, poniendo una barrera entre usted y todos sus pensamientos incómodos que le causan tensión. Imagine que sus pensamientos están juntos en una caja bien cerrada. Ahora, piense en algo que puede poner entre usted y sus pensamientos incómodos, sellándolos en la caja: tal vez una pared, un lago grande o un terreno abierto en el campo, cualquier cosa que cree una distancia segura entre usted y sus pensamientos incómodos.” (Pausa de 10 segundos)

Ahora, quisiera que usted se concentrara en la sala. Mire alrededor de la sala (Pausa de 5 segundos) Nombre todos los colores que pueda para sí mismo (Pausa de 10 segundos). ¿Cuántas sillas hay? (Pausa de 10 segundos) ¿Hay cortinas? ¿Cuántas ventanas? Mire fuera de la ventana- ¿qué tiempo hace fuera? (Pausa de 10 segundos). ¡Muy bien! ¿Hay pinturas o carteles? Si es así elija uno no juzgándolo, simplemente describiendo todo lo que pueda; colores, texturas, contenidos. (Pausa de 10 segundos).Excelente. ¿De qué color es el suelo de la habitación? (Pausa) ¿Cuántas puertas hay? (Pausa) ¿las luces son fluorescentes o amarillas? (Pausa) ¿De qué color están pintadas las paredes? (Pausa). ¿Ve palabras impresas en la habitación? Si así es, lea cada letra empezando por atrás. La razón por la que quiero que lo lea

así, es que se fije en cada una de ellas cómo si las estuviera viendo por primera vez. (pausa). Estupendo!!

Ahora me gustaría que se centrara en estos temas. Piense en tantos nombres de ciudades como pueda (pausa de 1 o 2 minutos o hasta que parezca que el grupo ha terminado). Maravilloso!! ahora intente nombrar todos los equipos de deporte que pueda recordar (pausa de 1 o 2 minutos). Que hay de los programas de televisión? nombre tantos como pueda (pausa de 1 o 2 minutos). Finalmente quiero que piense en tantos animales como pueda. Imagínesse los animales en su mente mientras en silencio dice sus nombres (pausa de 1 o 2 minutos). Buen trabajo!!

IV. Clasificación de tensión después del ejercicio

1= No me siento tenso/a

2= Un poco tenso/a

3= Bastante tenso/a

4= Muy tenso/a

5= Extremadamente tenso/a

Ahora, por favor, clasifique su nivel de tensión del 1 al 5. ¿Cómo calificaría su nivel de tensión en este momento, después de practicar el ejercicio de la **distracción mental**? _____

Terapeuta: Pregunte por el nivel de tensión de cada participante después del ejercicio de relajación y anótelos en la pizarra junto a la puntuación inicial. Haga una comparación de los grados de tensión antes y después del ejercicio, y formule las preguntas siguientes: ¿Su nivel de tensión cambió? ¿Cómo fue esta experiencia para usted? ¿Puede pensar en un momento específico en el que esta técnica pueda ayudarle durante una situación tensa cuando está cuidando a su ser querido?

*Felicitó a los participantes por intentar este ejercicio.

SESIÓN 10

“CÓMO RESOLVER PROBLEMAS”

1.- Repaso de las tareas para casa.

2.- Lo que aprenderemos en esta sesión.

2.1. Manejar las emociones asociadas a los problemas.

2.2. Los cuatro pasos para resolver problemas:

Conocer el problema y definirlo claramente.

Buscar soluciones.

Elegir la solución.

Poner en práctica la solución: Valorar el resultado y revisar qué se puede mejorar.

3.- Resumen de la sesión.

4.- Tareas para hacer en casa.

5.- Práctica de relajación:

“La corriente de agua”.

1.- REPASO DE LAS TAREAS PARA CASA

10 min.

Terapeuta:

1. Diario de relajación.

Anime a la práctica continuada del ejercicio de relajación y la clasificación de la tensión. Hable de los obstáculos que han tenido y refuerce todos los intentos.

2. Registro del cambio de comportamiento.

Revise cada diario del comportamiento de los participantes. Solucione los problemas o dificultades que hayan tenido al rellenar la tabla. Pida a los participantes que expongan y compartan sus experiencias en el uso de estrategias para cambiar comportamientos problemáticos.

Anime a que sigan realizando las tareas para casa.

2.- LO QUE APRENDEREMOS EN ESTA SESIÓN

65 min.

Unas reflexiones iniciales:

Saber cómo resolver problemas es una habilidad o capacidad útil para la vida.

Saber cómo resolver problemas empieza por aceptar que tener problemas es parte de la vida y que no debe llevarnos a la desesperación o al abatimiento.

Ante los problemas, las personas experimentamos sentimientos negativos con dosis más o menos elevadas de malestar y ansiedad; esto es normal. Puede ser útil entender estos sentimientos como una señal de aviso del problema y a continuación tratar de enfriar las emociones para pensar con más serenidad y claridad sobre lo que es mejor hacer.

Con la experiencia vemos que hay problemas que se pueden resolver por uno mismo; para otros problemas buscamos ayuda de la familia, de los amigos, de los especialistas, o de otros profesionales; pero también descubrimos que hay problemas que no tienen solución, con los medios que contamos y en el presente, en estos casos es bueno plantearse aprender a convivir con ellos.

Ante los problemas: controla las emociones y párate a pensar.

2.1. MANEJAR LAS EMOCIONES ASOCIADAS A LOS PROBLEMAS.

El control de las emociones ayuda a ser más eficaz ante los problemas. Estas son algunas sugerencias que pueden ayudarle a controlar las emociones negativas:

- Con pensamientos más realistas, con una conversación positiva consigo mismo: Si creemos que podemos resolver el problema tendremos más posibilidades de lograrlo.

- Resolver un problema es una oportunidad para mejorar.
- Con tiempo para descansar cuando esté abrumado. Puede ser útil no dejarse llevar por las prisas.
- Distrayendo los pensamientos negativos o poco útiles que pueden acompañar las emociones negativas. Frene estas influencias y no deje que crezcan como una bola de nieve.
- Planificando actividades que le ayuden a calmarse: escuchar música, imágenes agradables, relajación, deporte u otras actividades saludables.
- En último caso piense que aún con emociones negativas puede tener control sobre lo que hace.
-

Ejercicio 1:

Terapeuta: pida a cada participante que redacte 2 frases positivas o realistas, ante los problemas y que las ponga en común. Cada participante puede anotar en su libreta aquellos que le resulten de utilidad.

Frases que ayudan a pensar de forma más realista o positiva ante los problemas:

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____
5. _____

2.2. LOS CUATRO PASOS PARA RESOLVER PROBLEMAS.

1. Conocer el problema y definirlo claramente.
2. Buscar soluciones.
3. Elegir la solución.
4. Poner en práctica la solución y valorar el resultado, revisando qué se puede mejorar.

1º. Conocer el problema y definirlo claramente.

- *Conocer bien el problema es un paso importante para buscar soluciones.*

No todos los problemas son iguales, unos son más sencillos y otros más complejos, unos son urgentes y otros pueden esperar, unos son más fáciles y otros más difíciles. Las acciones son diferentes a la hora de abordar los distintos tipos de problemas, por eso es útil poder analizar y ordenar los problemas.

- *Los problemas se solucionan de uno en uno.*

En general observamos que las situaciones problemáticas suelen ser complejas y tienen distintos grados de problemas. A la hora de resolver es bueno diferenciarlos y centrarse en resolverlos de uno en uno.

Podemos verlo a través del siguiente ejemplo:

“Javier está preocupado, duerme mal por la noche y tiene mal humor durante el día, teme que le despidan del trabajo, quiere decírselo a su madre y buscar ayuda pero no sabe cómo”.

- Problemas detectados: duerme mal y tiene mal humor durante el día, riesgo de perder el trabajo y cómo hablar con su madre.”

- Por dónde empezar, *¿Qué problema resolver primero?*

Estos son algunos criterios que pueden ayudar a decidir por dónde empezar cuando se aborda un problema complejo, es decir, que lleva más de un problema:

- el que puede generar otros problemas.

- el más fácil de resolver.
- el más urgente.
- los más pequeños antes de abordar un problema más grande.

En nuestro ejemplo que - Javier hable con su madre - puede ayudarle a aliviar los otros problemas.

Terapeuta: pida a los participantes que realicen el siguiente ejercicio. Cuando finalicen anote sus respuestas en la pizarra en la puesta en común.

A continuación se presenta un ejercicio para practicar. Lea el siguiente caso y escriba los problemas que presenta Miren.

Ejercicio 2: Definir el problema.

Caso de Miren - Miren es una mujer de 52 años, con tres hijos, la segunda con esquizofrenia, que trabaja como administrativa a media jornada. Es una mujer dispuesta, trabajadora y con buen talante en general tanto en el trabajo como en casa. Se plantea: “no llego a todo, voy todo el día corriendo de un lado para otro, trabajo, tengo que encargarme yo sola de la casa, mi marido no aparece por casa, los otros tampoco colaboran en nada y además con la hija enferma...Ya no descanso bien y lo noto en el trabajo y en mi humor. Tengo problemas en el trabajo, puede que algún día me olvide hasta de la medicación de mi hija”

Identifica los problemas de Miren:

Exceso de trabajo, falta de tiempo libre para relajarse y tener alguna actividad de ocio y disfrute, falta de colaboración por parte de la familia, sobreprotección hacia la hija, ¿Problemas de pareja?

- *Cómo analizar el problema con más detalle.*

Para comprender mejor un problema es bueno verlo de la forma más concreta posible. Estas son algunas de las preguntas que puede formularse:

¿Cuándo y con qué frecuencia se da el problema?, ¿Dónde se produce?, ¿Qué personas suelen estar implicadas? ¿Cómo reacciona usted y otras personas ante el problema? y ¿qué hace su familiar después?

Esta información ayuda a comprender mejor el problema y a formularlo de manera que permita buscar nuevas soluciones.

Si analizamos con más detalle el problema de Miren: “Esto sucede desde hace tiempo, en su vida cotidiana, sobretodo en la casa. Ella se desespera y está con mal humor. Puede repercutir en su trabajo y como cuida a su hija. Los demás se desentienden”.

Por último pregúntese: ¿Qué le gustaría que pasara? ¿Hay algo que impide resolver el problema?

El problema de Miren lo podemos formular:

¿Cómo puede Miren reducir la carga de trabajo? ¿Qué puede hacer para tener más tiempo libre y hacer actividades de ocio? ¿Cómo puede ayudar a su hija sin sobreprotegerla? ¿Qué puede hacer para mejorar la relación de pareja?

2º. Buscar soluciones.

Encontrar soluciones a los problemas supone un cambio de actitud, desechar viejos hábitos y plantear nuevas ideas.

En la fase de búsqueda de soluciones se trata de pensar en el mayor número de soluciones posibles ante el problema. Puede empezar elaborando una lista de posibles soluciones, cuantas más y más novedosas mejor. No hay que evaluar las soluciones sino buscar muchas para poder elegir. Pensar en soluciones es un proceso creativo que no hay que someter a la evaluación ni a la censura, es como hacer un torbellino de ideas para luego seleccionar.

Terapeuta: pida a los participantes que escriban en el cuaderno sus ideas sobre “Los usos del ladrillo”. A continuación anote en la pizarra las propuestas de cada participante. Anime a los participantes a que den ideas sin críticas, incluso se puede ampliar la lista con nuevas sugerencias.

Torbellino de ideas. Escriba a continuación todos los “usos de un ladrillo” que pueda pensar:

Algunas ideas para aumentar la búsqueda de soluciones:

No haga crítica, no evalúe, ahora es más importante la cantidad que la calidad, piense que una idea puede sugerir otras alternativas, también se pueden combinar soluciones, por último puede visualizar la situación conflictiva intentando sobrellevar dicha situación y logrando la meta de lo que desea que pase.

Ejercicio 3: Buscando soluciones.

Escriba a continuación de cada ejemplo todas las soluciones que se le ocurran.

Terapeuta: Pida a los participantes que anoten soluciones a los siguientes problemas. Anímeles a que sean creativos y busquen muchas soluciones, sin evaluarlas, aplicando lo que han aprendido para buscar soluciones.

1.-Andrés discutía diariamente con su madre porque le obligaba a ducharse y cambiarse de ropa, los días empezaban con bronca y sin tiempo para el desayuno. ¿Qué podía hacer para resolver este conflicto?

Soluciones: (ejemplos: No obligarle, premiar a Andrés cuando acceda a la ducha y cambio de ropa, que desayune primero, levantarse antes, llegar a un acuerdo).

2.-Manuel y María discutían frecuentemente porque no estaban de acuerdo sobre cómo actuar ante las negativas de su hijo para hacer cosas, ir al centro ocupacional, acostarse a una hora o no poner la música tan alta. Las discusiones tensaban el ambiente ¿Qué podían hacer?

Soluciones: que cada uno decida en unos temas, que sólo opine uno, no poner obligaciones al hijo, acordar los temas entre ellos, hacer más cosas agradables juntos, preguntar al especialista.

3-José pasaba todo el día viendo la televisión, sus padres no sabían qué hacer.

Soluciones: Quitar la TV, castigarle quitándole cosas que le gustan, zarandearle, ofrecerle alternativas de actividad.

4.-María no arreglaba su habitación y esto llevaba a discusiones diarias con su madre. La habitación tenía muchos detalles, alfombra, incluso la cama de María tampoco era fácil de hacer, sábanas, manta, cubrecamas. María se quejaba de que le daba mucha pereza a las mañanas, qué podía hacer la madre?

Soluciones: encargarle a alguien que lo haga, simplificar las tareas, repartir las tareas entre los dos, arreglar la habitación en otro horario.

3º. Elegir una solución.

Ahora es el momento de evaluar las soluciones planteadas y tomar una decisión sobre cual puede ser la mejor o las mejores soluciones.

Para empezar, de la lista de soluciones elimine las peores: porque son poco útiles o entrañan riesgos innecesarios o no son viables (no se pueden aplicar por falta de medios u otras dificultades).

A continuación, con las restantes opciones, analícelas intentando nuevamente visualizar como resuelven el conflicto, que coste tienen y que consecuencias acarrearán.

Las soluciones se pueden ordenar según distintos criterios: las consecuencias positivas y negativas de cada solución, el esfuerzo que suponen y como son de realistas (no matar moscas a cañonazos).

Por último, valore que puede buscar ayuda o colaboración de familiares, amigos o especialistas que le orienten también en la toma de decisiones.

Una vez ha tomado una decisión conviene escribirla y detallar los pasos para ponerla en práctica. Si es posible procure que esta solución sea conocida por todas las personas implicadas.

En el plan de solución puede señalar las consecuencias que prevé y qué hacer en esos casos.

Ejercicio 4: Elige la mejor solución.

Luis dejó de acudir al CRPS a causa de un problema familiar. Vivía en otro municipio y siempre le había llevado su padre en coche. La madre cayó enferma y tuvo que ser hospitalizada por lo que el padre no podía llevarle y esta situación se prolongó por lo que Luis se abandonó en casa. La enfermedad de la madre y el clima de desánimo familiar

producían más tensión en Luis y estaba a punto de recaer. Desde el CRPS se planteó una reunión con Luis y su padre para buscar una solución a esta situación:

Entre todos pensaron varias soluciones:

- que un taxi concertado recogiera a Luis todos los días y lo devolviera a casa.
- que Luis se fuera a vivir a un piso tutelado/protegido, hasta que se recuperara la madre y la situación volviera al funcionamiento previo.
- que un compañero, que se manejaba bien con el transporte público se encargara de acompañarlo, recompensándole por la tarea.
- que un hermano de Luis le enseñase a manejarse con el transporte público, pudiendo beneficiarse de una recompensa para sus gastos.

¿Cuál es la mejor solución para ti?

Soluciones	Consecuencias positivas y negativas	Coste: tiempo y esfuerzo	Grado de satisfacción
Primera			
Segunda			
Tercera			
Cuarta			

Respuestas para el terapeuta: La primera es buena pero costosa. En la segunda no estaba claro que alejarlo de casa fuera menos estresante y no acudiría al CRPS. La tercera puede no ser del todo fiable. La cuarta le permitiría ir al CRPS, tanto en el presente como más adelante y su hermano tendría una ganancia.

4º Poner en marcha la solución y valorar el resultado.

Una vez se pone en marcha la solución viene el momento de analizar el resultado obtenido “¿Se cumple el objetivo?, ¿Consigo lo que quería que pasara?”. Hay que dar un tiempo para ver qué ocurre con la solución elegida y poner día y hora para revisar la solución adoptada.

Si finalmente no funciona, revise porqué, no tire la toalla; piense en qué se puede mejorar, por ejemplo a la hora de analizar el problema, o en las metas planteadas, o tal vez a la hora de

buscar soluciones y también puede ser bueno pedir ayuda a otros familiares o personas cercanas que le ofrezcan otros puntos de vista.

¡¡No olvide felicitarse por abordar los problemas y por tratar de mejorar las situaciones!!!

Puntos 3 y 4- 10min.



3.- RESUMEN DE LA SESIÓN

En esta sesión hemos aprendido las siguientes habilidades:

1. Entender cómo los problemas forman parte natural de la vida.
2. Controlar y calmar las emociones. Estas emociones son una señal de que existe un problema
4. Los pasos para resolver un problema:
 - describir el problema
 - buscar soluciones nuevas
 - elegir la solución y ponerla en práctica
 - poner en práctica la solución y valorar el resultado para decidir el siguiente paso.

4.- TAREAS PARA HACER EN CASA

Diario de relajación: en casa practique el ejercicio de relajación que hoy le hemos enseñado (u otro más eficaz para usted) y anote las puntuaciones en el diario de relajación. Incluya comentarios de porqué usted se sintió tenso.

Guión para resolver problemas: registre cualquier problema que le surja durante la semana y aplique los pasos de solución de problemas utilizando el guión.

Hablaremos de estos ejercicios el próximo día. Por favor asegúrese de hacerlos y de traerlos a la siguiente sesión.

“DIARIO DE RELAJACIÓN”

Anote su grado de tensión antes y después de los ejercicios de relajación

1= No me siento tenso/a

2= Un poco tenso/a

3= Bastante tenso/a

4= Muy tenso/a

5= Extremadamente tenso/a

Fecha	Tensión	Comportamiento (motivos por los que estaba tenso)
	Antes de relajar____ Después de relajar ____	
	Antes de relajar____ Después de relajar ____	
	Antes de relajar____ Después de relajar ____	
	Antes de relajar____ Después de relajar ____	
	Antes de relajar____ Después de relajar ____	

“GUIÓN PARA RESOLVER PROBLEMAS”

Durante la semana aproveche para analizar un problema que se le plantee y ponga en práctica lo que ha aprendido durante la sesión. Utilice este guión para trabajar el problema y buscar soluciones. Lo analizará con el terapeuta en la próxima sesión.

1º. Conocer bien el problema y definirlo claramente

Nombre el problema: _____

1. Cómo es la situación en la que se produce, descríbala:

2. Cuándo ocurre el problema:

3. Con qué frecuencia ocurre:

4. Quién suele estar presente:

5. Qué suele hacer en esas situaciones:

6. Que hacen otras personas en la situación:

7. Qué le gustaría que pasara o que le gustaría cambiar de esa situación.

Lo que desea que suceda en esta situación es:

2º. Buscar soluciones.

Torbellino de ideas

Soluciones	
<hr/>	<hr/>
<hr/>	<hr/>
<hr/>	<hr/>
<hr/>	<hr/>
<hr/>	<hr/>
<hr/>	<hr/>

3º. Elegir una solución

Soluciones	consecuencias positivas/ negativas	Coste: tiempo y esfuerzo	grado de satisfacción

Ahora anote la solución elegida y el plan para llevarla a cabo:

La solución es: _____

El plan para ponerla en práctica es: _____

Registro de problemas observados durante la semana:

_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____



5.- PRÁCTICA DE RELAJACIÓN

15 min.



Práctica de relajación: La Corriente de Agua.

I. Introducción.

Las imágenes guiadas son una técnica para manejar la tensión que permite que la persona disponga de un tiempo en el que puede olvidar las preocupaciones diarias. Debe ser realizado en un lugar silencioso, donde no pueda ser molestado. Algunas personas encuentran que este tipo de ejercicio se trabaja mejor cuando lo realizan a la noche antes de acostarse, cuando todo a su alrededor está en silencio. La práctica es importante para poder sentir las ventajas de este ejercicio.

II. Clasificación de la tensión antes del ejercicio.

1= No me siento tenso/a

2= Un poco tenso/a

3= Bastante tenso/a

4= Muy tenso/a

5= Extremadamente tenso/a

Antes de que practiquemos con el ejercicio, por favor clasifique su nivel de tensión en este momento. ¿Cómo clasificaría su nivel de tensión en una escala del 1 al 5? _____

Terapeuta: Escriba el nombre de cada persona en la pizarra junto con el nivel de tensión. Este paso es muy importante para que los participantes de la clase puedan ver cómo esta técnica funciona con otras personas.

III. Práctica de Relajación: La corriente de agua.

Texto para el terapeuta:

Este es un ejercicio de la relajación de imágenes guiadas. Antes que nada, colóquese en una posición cómoda. Siéntese cómodo en su silla. Cierre los ojos y tome una respiración profunda, aguante la respiración durante unos segundos y después exhale lentamente, sintiendo la relajación. Ahora respire profundamente...hasta que sienta un poco de tensión en su pecho y después exhale...relájese...permita que todos los músculos de su cuerpo se relajen suavemente como si fuera un muñeco de trapo. Permita que las sensaciones agradables de la relajación atraviesen su cuerpo...calmando y relajando cada una de sus partes...incluyendo sus brazos y manos...su cuello y sus hombros...su cabeza y todos los músculos de su cara...Reclínese tranquilamente, respirando suave y libremente, permita que los músculos de su pecho se relajen...y entonces relaje su estómago y espalda...desde sus hombros hasta su espalda...sus caderas...Permita que la relajación vaya por sus piernas hasta los tobillos y las plantas de sus pies..., estas sensaciones de relajación viajarán a través de su cuerpo...entrando profundamente en cada célula...no importa qué se sienta muy relajado, aún es posible sentirse mucho más tranquilo. Ahora, manteniendo la atención, intente visualizar las imágenes que voy a describirle. Imagínese abriendo una puerta muy grande, cuando la puerta se abre, usted se encuentra en otro lugar, frente a un paisaje hermoso...un paisaje tranquilo y lleno de paz. En este paisaje, hay un río pequeño y en cada lado del río, hay hermosos árboles de gran altura, que proporcionan sombra...Ahora imagínese sentado o acostado junto a este río. Tal vez desee apoyarse en el tronco de uno de estos árboles...Note cómo el cielo se ve azul y las nubes blancas, sienta el calor del sol y sus rayos brillantes... cómo se reflejan contra el agua del río...Es un día hermoso, agradable, pacífico, con una temperatura muy agradable...el aire está fresco y limpio y usted puede incluso escuchar los sonidos de pájaros cantando y de la corriente del agua en el río...Todo está muy tranquilo... Concéntrese en la imagen que ven sus ojos...absorba esa tranquilidad y calma...goce de la belleza del paisaje...". "Ahora observe la corriente del agua del río...el agua discurre por su cauce clara y fresca...Quizás se pregunte de dónde viene el agua o hacia dónde va...y mientras usted observa la corriente ve lo que parece una hoja de un árbol que flota suavemente por el agua. Sus ojos observan cómo esta hoja se acerca cada vez más a dónde usted está sentado...Cuando la hoja está delante suyo...usted nota cómo sus preocupaciones y malestares se transfieren a esta hoja...todos sus problemas se transfieren a la hoja, y la hoja sigue flotando a lo largo del río, alejándose más y más...Hasta que finalmente desaparece totalmente y le deja la sensación de tranquilidad, sintiéndose más cómodo y más relajado de lo que usted se haya sentido durante mucho tiempo...". "En este estado de relajación profunda, todas las partes de su cuerpo están en armonía, sin problemas, siente un gran bienestar...Una sensación profunda de bienestar entra en su mente...una sensación sana y llena de alegría y de vitalidad entra en su cuerpo...Vaya preparándose para salir de este lugar especial de relajación, llévese consigo estas sensaciones y sentimientos agradables. "Ahora le ayudaré a regresar lentamente de esta relajación contando desde el 3 al 1.

3: Siéntase refrescado y cómodo

2: Lentamente abra los ojos y regrese a la sala.

1: Sienta como se encuentra refrescado y cómodo consigo mismo."

IV. Clasificación de la tensión después del ejercicio.

- 1= No me siento tenso/a
- 2= Un poco tenso/a
- 3= Bastante tenso/a
- 4= Muy tenso/a
- 5= Extremadamente tenso/a

Ahora, por favor, clasifique su nivel de tensión del 1 al 5. ¿Cómo calificaría su nivel de tensión en este momento, después de practicar el ejercicio de relajación “la corriente del agua”? _____

Terapeuta: Pregunte por el nivel de tensión de cada participante después del ejercicio de relajación y anótelos en la pizarra junto a la puntuación inicial. Haga una comparación de los grados de tensión antes y después del ejercicio, formule las preguntas siguientes:

1. ¿Su nivel de tensión cambió?
2. ¿Cómo fue esta experiencia para usted?
3. ¿Puede pensar en un momento específico en el que esta técnica pueda ayudarlo durante una situación tensa cuando está cuidando a su ser querido?

*Felicite a los participantes por intentar este ejercicio.

SESIÓN 11

“AFRONTANDO SITUACIONES DIFÍCILES”

1.- Repaso de las tareas para casa.

2.- Lo que aprenderemos en esta sesión.

2.1. Su actitud ante las situaciones difíciles.

2.2. Identificar las situaciones difíciles que experimenta su familiar.

2.3. Qué puede hacer para ayudar a su familiar.

2.4. Recomendaciones de los expertos ante las principales situaciones difíciles.

3.- Resumen de la sesión.

4.- Tareas para hacer en casa.

5.- Práctica de relajación:

“La corriente de agua”.

1.- REPASO DE LAS TAREAS PARA CASA

20 min.

Terapeuta:

1. Diario de relajación.

Anime a la práctica continuada del ejercicio de relajación y la clasificación de la tensión. Hable de los obstáculos que han tenido y refuerce todos los intentos.

2. Guión para resolver problemas

Repase los guiones que han elaborado los participantes durante la semana.

Asegúrese que han comprendido el proceso. ¿qué problemas han detectado? ¿qué soluciones han elegido?, finalmente, ¿las han puesto en práctica?, ¿han sido eficaces?. Anime a cada participante a poner en común su experiencia.

Anime a que sigan realizando las tareas para casa.

65 min.

2.- LO QUE APRENDEREMOS EN ESTA SESIÓN

Los problemas que conlleva la enfermedad de su familiar en ocasiones son complejos y difíciles de manejar; pueden estar relacionados con un empeoramiento de su situación y también surgen como complicaciones del estilo de vida. Estos problemas afectan a la convivencia familiar, generan desgaste en las relaciones interpersonales y son a menudo causa de consulta o intervención para los profesionales.

Sabemos que no todos los problemas tienen solución pero seguro que puede hacer algo para sentirse mejor.

La actitud que usted tenga ante estos problemas será importante. Con una actitud adecuada podrá estar más sereno para abordar las dificultades, pensará con más claridad para buscar soluciones y cuando menos suavizará el nivel de malestar que puede llegar a experimentar.

2.1. SU ACTITUD ANTE LAS SITUACIONES DIFÍCILES

1. Identifique los problemas y el alcance de los mismos, sin mirar para otro lado o negándolos.
2. No esté solo, consulte, hable con profesionales, otros familiares o amigos con los que puede expresar sus sentimientos y encontrar apoyo para abordar los problemas.
3. Trate de pensar no solo en los problemas sino también en cosas positivas que tiene su familiar.
4. Piense que su familiar no es capaz de manejar las situaciones como lo hacía antes.
5. Procure distraerse con actividades agradables que le aporten bienestar
6. Aborde los problemas cuando se encuentre más calmado.
7. Vaya poco a poco con objetivos concretos.
8. Le ayudará aplicar algunas estrategias sobre “cómo cambiar comportamientos”, “cómo resolver problemas” y “la comunicación eficaz”.

2.2. IDENTIFICAR LAS SITUACIONES DIFÍCILES QUE EXPERIMENTA SU FAMILIAR.

A veces estos problemas aparecen en el curso de la enfermedad como parte de la sintomatología, indicando un empeoramiento y se denominan síntomas positivos y negativos.

Otras veces, se van generando de forma progresiva por los efectos que la enfermedad tiene sobre la persona, por ejemplo afrontando peor las tensiones, con peores resultados sociales, laborales o académicos, con ansiedad o inquietud y con un estado anímico decaído.

En otras ocasiones también aparecen como complicaciones en el estilo de vida: por ejemplo las dificultades para la convivencia, los hábitos no adecuados en el funcionamiento diario, (aseo, horarios, alimentación) o un plan de vida no saludable.

Terapeuta: Pida a los participantes que nombren situaciones difíciles que viven con su familiar. El terapeuta también puede ayudar a que se complete y nombren otras situaciones que frecuentemente son difíciles de manejar (consultar en la siguiente tabla).

Listado de situaciones difíciles (para el terapeuta).

Higiene y cuidado personal	Conductas inaceptables	Inquietud y ansiedad
Dieta y alimentación	Inactividad	Delirios y alucinaciones
Falta de sueño	Aislamiento social	Depresión y amenazas suicidas
Manejo de dinero	Agresividad	
Alcohol y drogas		

Tenga en cuenta que estos problemas de convivencia, relacionados con la enfermedad o que tienen que ver con el estilo de vida de su familiar, aunque son frecuentes, **NO tienen** por qué darse en todas las personas ni tienen por qué darse todo el tiempo.

2.3. QUE PUEDE HACER PARA AYUDAR A SU FAMILIAR

Ahora vamos a repasar algunos de estos problemas y las recomendaciones que los expertos hacen para mejorar esta situación.

Cuando empiece a abordar un problema con su familiar, estas son algunas ideas que le ayudarán:

- Esté atento a los señales de cambio (signos de alarma): en el patrón de sueño, en el estado de ánimo, en el comportamiento.
- Hable de los problemas con calma: sin emocionarse y con tranquilidad. No ayude a sermonear, culpabilizar, exagerar, amenazar o ridiculizar.
- Muéstrese firme pero sin enfadarse ni amenazar: “no es que sea sucio sino que tiene que ducharse todos los días”.
- Establezca límites claros y unas normas sobre lo que está permitido y lo que no: ofrezca consecuencias diferentes según se cumpla o no la norma, recuerde verbalmente los límites.
- Confronte de forma tranquila la irrealidad de su conducta y de algunas de sus ideas relacionándolo con los síntomas de la enfermedad.
- No use la medicación ni la hospitalización como amenaza.
- Use el contacto físico –cogiendo la mano, sentándose cerca..- si la persona lo acepta.
- Asegúrese de que está tomando la medicación.
- A causa de la enfermedad tolera peor el estrés. Déle tiempo y reduzca la sobreestimulación.
- No olvide compartir sus preocupaciones y actuaciones con el profesional que atiende a su familiar.

Reformulado de: R. Touriño y col. Guía de intervención familiar en la esquizofrenia.

Editorial Glosa. Barcelona. 2007. S. Rebolledo y M. J. Lobato. Como afrontar la esquizofrenia. Una guía para familiares, cuidadores y personas afectadas. Grupo Aula

Médica. Madrid. (2005).

Ahora que ha identificado las situaciones difíciles que afronta con su familiar piense qué puede hacer para minimizarlas, reducir el impacto o prevenirlo en un futuro. Este puede ser un guión para el análisis de las situaciones aplicando los principios de la solución de problemas:

- Tratar de comprender el problema
- Establecer objetivos pequeños junto a su familiar, llegar a acuerdos.
- Pensar soluciones nuevas, valorar y preparar un plan de acción
- Después de poner en marcha el plan, valorar su resultado.

Ejercicio 1.

- Escriba el problema o los principales problemas de su familiar:

- Por qué piensa que sucede:

- Qué le gustaría que sucediera:

- Qué soluciones se plantea:

- Qué solución elige y cuál es el plan de acción:

¡No olvide revisar el resultado!

Terapeuta: ayude, individualmente si es necesario, a los participantes a completar el cuestionario o guión. Sugiera la lectura de las recomendaciones de los expertos para la situación que estén abordando. Pida que lo pongan en común y utilice la pizarra como apoyo. Cada participante puede completar su guión con las sugerencias de otros compañeros.

2.4. RECOMENDACIONES DE LOS EXPERTOS ANTE LAS PRINCIPALES SITUACIONES DIFÍCILES.

Terapeuta: Valore cuales son las situaciones a las que más frecuentemente se enfrentan los participantes. Centre la sesión en ellos y sugiera la lectura del documento completo de forma individual en su casa. Lo podrán compartir en la próxima sesión.

FALTA DE HÁBITOS DE HIGIENE Y CUIDADO PERSONAL.

La pérdida de interés y la apatía que observamos en la enfermedad repercute en las ganas de cuidar su aspecto y su higiene diaria. Ducharse, lavarse los dientes, vestirse puede convertirse en una odisea y las discusiones se producen con facilidad. A la pérdida de interés se puede unir la pérdida de otras capacidades como la de planificar, priorizar tareas, memoria, etc. necesarias para la vida cotidiana. Tomar la decisión sobre que ropa usar, combinar colores, ropa apropiada al momento, puede llegar a ser una tarea complicada.

Algunas estrategias útiles:

- Establecer normas y horarios para las rutinas familiares en relación al aseo y cuidado personal.
- Recordar las normas, incluso con tarjetas o anotaciones, necesita claves para cambiar la conducta.
- Hablar y llegar a acuerdos sobre qué hacer: compra de ropa, aspecto o apariencia. Implicarle en las decisiones.
- Si hay mucho deterioro personal, guiar la conducta para lograr los objetivos que aparentemente son tan fáciles y por otro lado provocan tantos conflictos.

MALOS HABITOS DE DIETA Y ALIMENTACIÓN.

Los problemas de la alimentación y el peso suelen ser habituales, el exceso de peso o el poco apetito son generadores de discusiones y tensiones en la convivencia familiar.

Garantizar una alimentación equilibrada es un buen objetivo para todas las personas, las normas y hábitos generales son válidas para las personas con una enfermedad mental, sin embargo hemos de considerar algunas particularidades. Por ejemplo, la influencia de algunos antipsicóticos generan un aumento de peso como efecto secundario, comer ayuda a calmar los nervios y estas personas son más vulnerables, muchos tienen poco apetito y es bueno asegurar una alimentación correcta *Abordar este problema de forma serena:*

- Consulte al médico el estado de salud general de su familiar.
- Si es correcto reduzca la importancia del problema.
- Ayudará tener un horario regular de comidas.
- Hacer cuatro comidas al día.

- Usar platos más pequeños para reducir la cantidad de ingesta.
- Animar a hacer ejercicio físico, dar paseos.
- Reducir los alimentos calóricos y tener a mano otros bajos en calorías si necesita picar entre horas.
- Reduzca las comidas a capricho, es preferible cuidar un hábito diario.

FALTA DE HIGIENE DEL SUEÑO.

El sueño es una función básica que regula el funcionamiento de la persona y es importante no descuidarlo. La alteración del sueño es un indicador de crisis cuando se presenta de forma más o menos imprevista, pero también es una consecuencia de unos hábitos de vida inadecuados. Es conveniente prestarle atención y tratar de garantizar el descanso.

Algunas sugerencias para abordar esta situación:

- Informar al profesional que le trata cuando se detecta el problema.
- No descuidar la toma de medicación.
- Fomentar la higiene del sueño:
 - Tener una rutina a la hora de ir a dormir: horario, lavar los dientes, leer un poco...
 - No se recomienda ver la tele o comer en la cama.
 - Cenas ligeras, dejando pasar un tiempo antes de ir a la cama (2 horas).
 - Evitar el café, chocolate y otros estimulantes durante la tarde ya que quitan el sueño.
 - El tabaco también es estimulante y es bueno dejar de fumar al menos media hora antes de acostarse.
 - Es preferible dejar las discusiones o hablar de temas tensos para otro momento, no antes de ir a dormir.

PROBLEMAS EN EL MANEJO DEL DINERO.

Los asuntos económicos pueden ser generadores de conflictos bien por problemas en la planificación del gasto, gastos desproporcionados o innecesarios o incluso por falta de preocupación u olvido en el pago de recibos.

Las personas con esquizofrenia pueden necesitar ayudar para la administración de su economía. A veces puede ser necesario un apoyo legal para ayudar en el manejo de sus bienes, lo que se llama curatela.

Es importante hablar sobre ello y establecer algunas medidas para resolver este problema.

Estas son algunas sugerencias que se recogen de la experiencia:

- Guiarle para que planifique los gastos mensuales.
- Que separe y reserve el dinero en función de los distintos gastos.
- Revisar con él, periódicamente, la situación económica.
- Corregir los excesos de compras, limitar el dinero disponible.
- Administrarle el dinero directamente y compartir la cuenta corriente.

CONSUMO DE ALCOHOL Y OTRAS DROGAS.

El consumo de alcohol y drogas como hachís, cannabis, anfetaminas, cocaína etc. puede convertirse en un grave problema para las personas con esquizofrenia y afectar a la convivencia en general.

Estos consumos están muy extendidos en la sociedad actual y puede resultar difícil frenar esta conducta y convencer de lo perjudicial para la salud física y mental de las personas en general y de su familiar en particular.

Sabemos que la medicación interactúa con el alcohol y que el consumo de alcohol provoca una falta de control emocional y conductual. Un consumo continuado o abusivo es claramente negativo.

El consumo de drogas puede desencadenar una crisis o una recaída y además puede generar otras complicaciones de tipo económico o judicial.

El mejor punto de partida para abordar este problema es hablar con su familiar, sin culpabilizar y sin hostilidad, comprender como ha llegado este problema y juntos buscar alternativas al consumo.

Informe a los profesionales que le tratan para que le puedan ayudar.

Algunas estrategias útiles:

- Buscar información y compartirla con su familiar.
- Reducir la presencia de bebidas alcohólicas en casa y otras prácticas de consumo.
- Identificar los momentos más habituales de consumo y buscar alternativas de consumo o de actividad. Por ejemplo planificando un café o un paseo como alternativa al plan habitual.
- Ayudar a buscar otros grupos de relación o amistades donde no esté presente el consumo: deportes, actividades de tiempo libre...

CONDUCTAS INACEPTABLES O INAPROPIADAS.

Las normas con las que nos relacionamos las personas ayudan a mantener un buen clima social. Estas normas no escritas no se respetan igual por todos y las personas tenemos distinta tolerancia a su no cumplimiento. Escupir en el suelo, eructar, gestos obscenos, son más o menos tolerados, pero romper objetos, mostrar los genitales, insultar, poner la música muy alta, suelen ser peor tolerados por la mayoría.

En los momentos de crisis las personas tienen menos capacidad para regular su conducta según las normas establecidas, si son graves y ponen en riesgo la convivencia es necesario contactar con los servicios asistenciales. Cuando la crisis remite algunos de estos comportamientos amortiguados pueden permanecer tras la recuperación. En ocasiones se relajan los límites de lo que es aceptable, en otras hay mayor permisividad familiar.

En general estas conductas interfieren en la convivencia y en la vida social de la persona e influyen en el proceso de recuperación.

Algunas estrategias útiles:

- Establecer normas de convivencia con la participación de todos.
- Pocas normas, claras y concretas.
- Son de obligado cumplimiento para todos.

- Si se incumplen pedir que deje de hacerlo, que no lo repita.
- Establecer las consecuencias por incumplirlas: de forma dialogada, proporcionales y que se puedan aplicar.

INACTIVIDAD O LA FALTA DE OCUPACIÓN DEL TIEMPO LIBRE.

Cuando la persona se niega a participar en actividades y se pasa gran parte del día sentada, tumbada o sin hacer nada, fumando o deambulando de un lado para otro suele ser motivo de discusiones y fácilmente se etiqueta a la persona como holgazán y perezoso. Sin embargo este problema a veces es síntoma de enfermedad, de los denominados síntomas negativos o es fruto de la desesperanza vivida por no poder cambiar, o es un indicador de un estado depresivo. La tensión suele empeorar las cosas.

Algunas estrategias útiles:

- Eliminar las críticas (“vago, perezoso o inútil”).
- Eliminar las discusiones.
- Conozca sus gustos e intereses.
- Pedir pequeños cambios.
- Implicarle en las soluciones.
- Valorar cada esfuerzo y cada progreso.
- En ocasiones resulta útil acompañarle en la actividad.
- Por último considere que las actividades en las que se implique tengan un sentido para su vida.

EL AISLAMIENTO SOCIAL

Estar retraído y mostrarse reticente al contacto con otras personas es algo que le puede ocurrir a su familiar. Las personas con esquizofrenia se aíslan y se desinteresan del entorno, encerrándose en su habitación. Este aislamiento excesivo dificulta la mejora en la enfermedad.

Por qué sucede: como un síntoma negativo de la enfermedad, a consecuencia de la sintomatología positiva (las alucinaciones o delirios), como expresión del ánimo deprimido o

incluso para reducir la estimulación ambiental a la que pueden ser más sensibles y por tanto querer protegerse.

Algunas estrategias útiles:

- Informar a su terapeuta si es una conducta nueva.
- Promover aquellas actividades y contactos con los que se muestra más relajado.
- Ofrecerle actividades familiares y sociales fáciles de fomentar: cenar los viernes, ver un programa en la tele, pasear...
- Propiciar contactos breves pero satisfactorios.
- Ayudarle con rutinas de horas, actividades y personas.
- Progresivamente aumentar el tiempo y las personas de contacto.
- Recordar que en pequeñas dosis el aislamiento le protege porque reduce la sobreestimulación ambiental a la que son sensibles.

LAS CONDUCTAS AGRESIVAS O VIOLENTAS.

Tener una esquizofrenia no es un indicador de peligrosidad, este es un prejuicio y una mala imagen o estigma que acompaña desde hace tiempo y que los datos no lo corroboran.

Por otro lado sabemos que pueden existir condiciones que hagan que una persona con esquizofrenia se muestre agresiva o violenta. La presencia de ideas delirantes de control y de tipo religioso, el abandono de la medicación, el abuso de alcohol y drogas, la personalidad antisocial y el tener antecedentes de violencia pueden ser causas de esta manifestación.

Si se da esta situación le puede ayudar seguir estas recomendaciones:

- Conozca los signos que indican una posible pérdida de control: sudoración, inquietud, tartamudear.
- No discuta racionalmente, no grite, hable con voz firme y tranquila.
- Señale como espera que recupere la calma.
- Asegúrese que ha tomado la medicación.

- Hable solo sobre la conducta problemática, no hable otros problemas.
- Con límites claros, sin amenazas, sugerir otro momento para hablar con calma.
- Pídale que salga a una habitación tranquila o en caso de que haya una persona que es objeto de su tensión que salga del lugar.
- Si persiste la amenaza de violencia, déjele espacio, sin mirar directamente a los ojos, no interponerse ni agarrarle físicamente.
- Si se agrava debe llamar al 112, en caso necesario a la policía.
- Siempre debe informar a su equipo asistencial de lo sucedido.

ANSIEDAD, INQUIETUD Y AGITACIÓN.

La inquietud y la ansiedad forman parte a veces de lo que experimenta su familiar. No pueden parar en el mismo sitio, repiten gestos o se alteran con facilidad. Estas manifestaciones afectan a su vida diaria y también crean malestar en el entorno, en las personas con las que conviven. Las discusiones y la tensión generan más intranquilidad en su familiar, que en muchas ocasiones no ha sido muy consciente de lo que le está pasando.

Valore la frecuencia de estos problemas, si es nuevo o está muy instaurado; es recomendable ponerlo en conocimiento del profesional.

Algunas recomendaciones:

- Mantenga la calma todo lo que sea posible, sin levantar la voz, sin recriminar, de tiempo a que se calme.
- Insistir en que se tranquilice no suele ayudar, a veces produce un aumento de la ansiedad. En vez de esto ayúdele a hablar de lo que le ocurre, por que se siente mal, si no puede dormir, si no puede parar- . Sentirse comprendido es beneficioso.
- Hable despacio, bajo y de forma calmada para preguntarle cómo le puede ayudar.
- Tal vez le ayude el que se distraiga cambiando de actividad, dando un paseo, incluso comer o beber algo calma también la ansiedad.

SINTOMATOLOGÍA POSITIVA: ALUCINACIONES Y DELIRIOS PERSISTENTES.

A veces la sintomatología positiva debuta como indicador de una recaída pero también puede ser que permanezca y no desaparezca totalmente aun con un adecuado tratamiento y una correcta toma de medicación. Los delirios o alucinaciones persistentes interfieren en la vida diaria y afectan a la convivencia. Dentro de las alucinaciones las auditivas son las más habituales, la persona oye voces que hablan de ella, le dan órdenes y comentan lo que hace. Las creencias delirantes, pensamientos sobre cómo es la realidad, son vividas como reales a pesar de tener mucha incongruencia o conocer datos de su falsedad.

No suele ayudar el tratar de argumentar, convencer o discutir sobre lo irreal o ilógico de la creencia, negando lo que les está pasando. Esto lleva a discusiones, más tiempo hablando de ello y más preocupaciones. Por otro lado dar la razón y mantener una conversación sin sentido de realidad tampoco beneficia al enfermo y suele resultar agobiante para el familiar.

Algunas estrategias útiles:

- Hable con el psiquiatra e infórmele de los cambios observados.
- Observe cuando se dan las alucinaciones, momento del día, lugar, personas implicadas, etc. Identificar donde se dan puede ayudar a controlarlas. Mostrar comprensión por lo que le pasa y ofrecer alguna ayuda como el uso de auriculares con música.
- No discuta la creencia delirante, de forma tranquila muestre que no está de acuerdo con la forma de pensar, sin tratar de convencer de lo errado. Considere la creencia como una opinión con la cual puede no estar de acuerdo, no continuar con argumentaciones.
- Hable del malestar que puede experimentar con la creencia, ofrézcale soluciones para que se sienta mejor: como distraerse, pensar en qué hacer para que le moleste menos.
- Converse con su familiar sobre distintos temas para que no se centre solo en estos síntomas.

DEPRESIÓN Y AMENAZAS SUICIDAS.

Es frecuente que los pacientes con esquizofrenia experimenten depresión a lo largo de su enfermedad, bien por cambios bioquímicos en su cerebro, por la gravedad de la enfermedad o por las circunstancias en que viven. Este estado depresivo puede activar los factores que desencadenan la conducta suicida. Según se recoge en la investigación, una tercera parte de las personas que sufren esquizofrenia intentan suicidarse y uno de cada diez lo consigue. Es la

principal causa de mortalidad en esta población. Aunque la mayoría de los suicidios son intencionados también se dan de forma accidental por la presencia de delirios o alucinaciones.

Algunas recomendaciones:

- Cómo actuar ante un intento de suicidio:
 - Contener físicamente al paciente, no dejarle solo y buscar ayuda profesional, llamar al 112.
 - Si su familiar habla de poner fin a su vida o deseos de muerte es necesario ponerlo en conocimiento de su psiquiatra.
- Después de la crisis:
 - Sin agobiar hay que estar más pendiente y retirar objetos potencialmente peligrosos”, siguiendo las indicaciones médicas.
 - Hablar sin discutir, insistir en que es una crisis que va a superar.
 - Aumentar su confianza en la superación de los malos momentos.
 - Hacer valer su persona para el resto de la familia.
 - Escuchar sus preocupaciones y desesperanza.
 - Comprender estas ideas como síntomas de la enfermedad que desaparecerán al superar la crisis.



Puntos 3 y 4- 10min.

3.- RESUMEN DE LA SESIÓN

En esta sesión hemos analizado qué actitud adoptar ante las situaciones difíciles que se presentan en la convivencia con su familiar.

- Identifique los problemas sin mirar para otro lado.
- No esté solo.
- Trate de pensar en cosas positivas que tiene su familiar.
- Piense que su familiar no es capaz de manejar las situaciones como lo hacía antes.
- Procure distraerse con actividades agradables que le aporten bienestar.
- Aborde los problemas cuando se encuentre más calmado.

Para las situaciones difíciles más frecuentes los expertos han definido qué estrategias son más útiles para abordarlas. En general:

- Esté atento a los señales de cambio (signos de alarma): en el patrón de sueño, en el estado de ánimo, en el comportamiento.
- Hable de los problemas con calma.
- Muéstrese firme pero sin enfadarse ni amenazar.
- Establezca límites claros y normas sobre lo que está permitido y lo que no.
- Confronte de forma tranquila relacionando los problemas con los síntomas de la enfermedad.
- No use la medicación ni la hospitalización como amenaza.
- Asegúrese de que está tomando la medicación.
- Como tolera peor el estrés, déle tiempo y reduzca la sobreestimulación.

Estas pautas para manejar los problemas junto a las habilidades para resolver problemas y las técnicas de modificación de conducta pueden reducir las dificultades y darle más autocontrol.

4.- TAREAS PARA HACER EN CASA

Diario de relajación: en casa practique el ejercicio de relajación que hoy le hemos enseñado (u otro más eficaz para usted) y anote las puntuaciones en el diario de relajación. Incluya comentarios de porqué usted se sintió tenso.

Lectura: recomendaciones de los expertos ante las principales situaciones difíciles. ¿le parecen útiles? ¿cuál va ha intentar poner en práctica?

Registro problemas y soluciones: que estrategias ha utilizado para abordar los problemas, valore el resultado.

Hablaremos de estos ejercicios el próximo día. Por favor asegúrese de hacerlos y de traerlos a la siguiente sesión.

“DIARIO DE RELAJACIÓN”

Anote su grado de tensión antes y después de los ejercicios de relajación

1= No me siento tenso/a

2= Un poco tenso/a

3= Bastante tenso/a

4= Muy tenso/a

5= Extremadamente tenso/a

Fecha	Tensión	Comportamiento (motivos por los que estaba tenso)
	Antes de relajar _____ Después de relajar _____	
	Antes de relajar _____ Después de relajar _____	
	Antes de relajar _____ Después de relajar _____	
	Antes de relajar _____ Después de relajar _____	
	Antes de relajar _____ Después de relajar _____	

“REGISTRO DE PROBLEMAS Y SITUACIONES”

Situación 1

El problema es: _____
Lo que me gustaría que sucediera es: _____
Soluciones, plan de acción: _____

Resultado: _____

Situación 2

El problema es: _____ Lo
que me gustaría que sucediera es: _____
Soluciones, plan de acción: _____

Resultado: _____

Situación 3

El problema es: _____
Lo que me gustaría que sucediera es: _____
Soluciones, plan de acción: _____

Resultado: _____

5.- PRÁCTICA DE RELAJACIÓN

15 min.



Práctica de relajación: La Corriente de Agua.

I. Introducción.

Seguimos practicando la técnica de las imágenes guiadas.

II. Clasificación de la tensión antes del ejercicio.

- 1= No me siento tenso/a
- 2= Un poco tenso/a
- 3= Bastante tenso/a
- 4= Muy tenso/a
- 5= Extremadamente tenso/a

Antes de que practiquemos con el ejercicio, por favor clasifique su nivel de tensión en este momento. ¿Cómo clasificaría su nivel de tensión en una escala del 1 al 5? _____

Terapeuta: Escriba el nombre de cada persona en la pizarra junto con el nivel de tensión. Este paso es muy importante para que los participantes de la clase puedan ver cómo esta técnica funciona con otras personas.

III. Práctica de Relajación: La corriente de agua.

Texto para el terapeuta:

Este es un ejercicio de la relajación de imágenes guiadas. Antes que nada, colóquese en una posición cómoda. Siéntese cómodo en su silla. Cierre los ojos y tome una respiración profunda, aguante la respiración durante unos segundos y después exhale lentamente, sintiendo la relajación. Ahora respire profundamente...hasta que sienta un poco de tensión en su pecho y después exhale...relájese...permita que todos los músculos de su cuerpo se relajen suavemente como si fuera un muñeco de trapo. Permita que las sensaciones agradables de la relajación atraviesen su cuerpo...calmando y relajando cada una de sus partes...incluyendo sus brazos y manos...su cuello y sus hombros...su cabeza y todos los músculos de su cara...Reclínese tranquilamente, respirando suave y libremente, permita que los músculos de su pecho se relajen...y entonces relaje su estómago y espalda...desde sus hombros hasta su espalda...sus caderas...Permita que la relajación vaya por sus piernas hasta los tobillos y las plantas de sus pies..., estas sensaciones de relajación viajarán a través de su cuerpo...entrando profundamente en cada célula...no importa qué se sienta muy relajado, aún es posible sentirse mucho más tranquilo. Ahora, manteniendo la atención, intente visualizar las imágenes que voy a describirle. Imagínese abriendo una puerta muy grande, cuando la puerta se abre, usted se encuentra en otro lugar, frente a un paisaje hermoso...un paisaje tranquilo y lleno de paz. En este paisaje, hay un río pequeño y en cada lado del río, hay hermosos árboles de gran altura, que proporcionan sombra...Ahora imagínese sentado o acostado junto a este río. Tal vez desee apoyarse en el tronco de uno de estos árboles...Note cómo el cielo se ve azul y las nubes blancas, sienta el calor del sol y sus rayos brillantes... cómo se reflejan contra el agua del río...Es un día hermoso, agradable, pacífico, con una temperatura muy agradable...el aire está fresco y limpio y usted puede incluso escuchar los sonidos de pájaros cantando y de la corriente del agua en el río...Todo está muy tranquilo... Concéntrese en la imagen que ven sus ojos...absorba esa tranquilidad y calma...goce de la belleza del paisaje...". "Ahora observe la corriente del agua del río...el agua discurre por su cauce clara y fresca...Quizás se pregunte de dónde viene el agua o hacia dónde va...y mientras usted observa la corriente ve lo que parece una hoja de un árbol que flota suavemente por el agua. Sus ojos observan cómo esta hoja se acerca cada vez más a dónde usted está sentado...Cuando la hoja está delante suyo...usted nota cómo sus preocupaciones y malestares se transfieren a esta hoja...todos sus problemas se transfieren a la hoja, y la hoja sigue flotando a lo largo del río, alejándose más y más...Hasta que finalmente desaparece totalmente y le deja la sensación de tranquilidad, sintiéndose más cómodo y más relajado de lo que usted se haya sentido durante mucho tiempo...". "En este estado de relajación profunda, todas las partes de su cuerpo están en armonía, sin problemas, siente un gran bienestar...Una sensación profunda de bienestar entra en su mente...una sensación sana y llena de alegría y de vitalidad entra en su cuerpo...Vaya preparándose para salir de este lugar especial de relajación, llévese consigo estas sensaciones y sentimientos agradables. "Ahora le ayudaré a regresar lentamente de esta relajación contando desde el 3 al 1.

3: Siéntase refrescado y cómodo

2: Lentamente abra los ojos y regrese a la sala.

1: Sienta como se encuentra refrescado y cómodo consigo mismo."

IV. Clasificación de tensión después del ejercicio.

- 1= No me siento tenso/a
- 2= Un poco tenso/a
- 3= Bastante tenso/a
- 4= Muy tenso/a
- 5= Extremadamente tenso/a

Ahora, por favor, clasifique su nivel de tensión del 1 al 5. ¿Cómo calificaría su nivel de tensión en este momento, después de practicar el ejercicio de relajación “la corriente del agua”? _____

Terapeuta: Pregunte por el nivel de tensión de cada participante después del ejercicio de relajación y anótelos en la pizarra junto a la puntuación inicial. Haga una comparación de los grados de tensión antes y después del ejercicio, formule las preguntas siguientes:

1. ¿Su nivel de tensión cambió?
2. ¿Cómo fue esta experiencia para usted?
3. ¿Puede pensar en un momento específico en el que esta técnica pueda ayudarle durante una situación tensa cuando está cuidando a su ser querido?

*Felicite a los cuidadores por intentar este ejercicio.

SESIÓN 12

“CONOCIENDO LOS RECURSOS DISPONIBLES”

1.- Repaso de las tareas para casa.

2.- Lo que aprenderemos en esta sesión.

2.1. Conocer las ayudas y recursos disponibles para los familiares.

- Información sobre la Discapacidad.
- En base a la Ley de Dependencia.
- Los recursos y las asociaciones de familiares. del
- Beneficios asociacionismo.
- Asesoramiento sobre cuestiones legales: protección jurídica.

2.2. Visión de futuro.

3.- Resumen de la sesión.

4.- Síntesis del programa.

5.- Evaluación global.

1. - REPASO DE LAS TAREAS PARA CASA

15 min.



Terapeuta

1. Diario de relajación

Refuerce a la práctica continuada del ejercicio de relajación y la clasificación de la tensión. Hable de los obstáculos que han tenido y refuerce todos los intentos. Anime a que elijan el método que les sea más útil y lo sigan practicando.

2. Registro de problemas y soluciones

Repase qué estrategias han utilizado los familiares para abordar los problemas y qué valoración hacen de los resultados obtenidos.

3. Recomendaciones ante situaciones difíciles

Repase cualquier duda que les haya surgido al respecto.

4. Repaso de tareas anteriores

Haga un repaso de las diferentes tareas que han practicado en sesiones anteriores:

Plan de cambio de hábitos - Cambio de pensamientos - Práctica de actividades agradables – Práctica de comunicación directa - Cambio de comportamiento.

Insista en que sigan aplicando las habilidades aprendidas.

65 min.

2.- LO QUE APRENDEREMOS EN ESTA SESIÓN

2.1. - CONOCER LOS RECURSOS Y AYUDAS DISPONIBLES.

En esta sesión, le proporcionaremos información relativa a aspectos legales, ayudas, y servicios que puede disponer tanto la persona con enfermedad mental, como sus familiares y que pueden resultar de su interés.

A. Información sobre la Discapacidad

Las personas diagnosticadas de una enfermedad mental, que por ello tienen reconocido un grado de discapacidad, se pueden beneficiar de prestaciones sociales.

Para que se considere legalmente que una persona tiene una discapacidad, ésta debe ser, de acuerdo con unos baremos establecidos, de al menos un 33%.

El reconocimiento de las situaciones de discapacidad se realiza por un equipo multiprofesional en centros específicos para tal fin. Este equipo emitirá un informe en el que constará un porcentaje que refleja el tipo y grado de discapacidad.

Una vez reconocido un grado de discapacidad, si es igual o superior al 33%, existe la posibilidad de solicitar la **Tarjeta Acreditativa de Grado de Discapacidad**.

Los beneficios/ayudas para aquellas personas que tienen la Tarjeta Acreditativa de Grado de Discapacidad son: prestaciones económicas, acceso a servicios (por ejemplo: servicio de ayuda a domicilio, viviendas de protección oficial, formación, empleo, actividades de ocio), beneficios fiscales y descuentos (en transporte, teléfono, etc).

El grado de discapacidad puede ser revisado cuando hubiera sido reconocido con carácter temporal; por error de diagnóstico; o por agravamiento o mejoría, debidamente acreditada, o siempre que hayan transcurrido dos años desde la fecha de la anterior resolución.

B. En base a la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a personas en situación de Dependencia (LAAD).

Es una ley que garantiza el derecho subjetivo a la promoción de la autonomía y atención a las personas en situación de dependencia.

La ley recoge que el grado de dependencia de las personas con enfermedad mental se valorará en función de la capacidad para llevar a cabo por sí mismas las actividades básicas de la vida diaria, así como la necesidad de apoyo y supervisión para su realización.

Los criterios que se consideran son:

- Pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual.
- Incapacidad para realizar por sí mismo las actividades de la vida diaria.
- Necesidad de asistencia o cuidados por parte de otra persona.

Todas las personas que lo deseen, en cualquier momento podrán solicitar la valoración en los servicios sociales de la Comunidad Autónoma en la que tengan fijada su residencia previa presentación de su solicitud.

Las personas en situación de dependencia tendrán derecho, con independencia del lugar del territorio del Estado español donde residan, a acceder, en condiciones de igualdad, a las prestaciones y servicios previstos en esta Ley, que son:

- **Prestación de servicios en centros y programas públicos o concertados** (tele-asistencia, servicio de ayuda a domicilio, centros de día y de noche, residencias y servicio de prevención de las situaciones de dependencia).
- **Prestaciones económicas** (vinculada a la contratación de un servicio, por cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales; o de asistencia personalizada.)

C. Los recursos y las asociaciones de familiares. Beneficios del asociacionismo.

Además de ayudar a la persona a sobrellevar la enfermedad, usted puede buscar recursos donde recibir ayuda y orientación. Las asociaciones son el lugar idóneo para adquirir información y compartir un espacio con otras personas que tienen experiencias similares, así como para intercambiar apoyo mutuo.

En los últimos años, asociaciones sin ánimo de lucro de padres, familiares y profesionales trabajan en la defensa y abordaje de las necesidades de familiares / cuidadores informales de personas con enfermedad mental.

Las asociaciones intentan reivindicar los derechos de las personas con enfermedad mental ante la administración y dar soluciones a los problemas concretos del día a día de paciente y familiares.

Entre los beneficios de participar en una asociación están los siguientes:

- Ofrecen un lugar de intercambio de experiencias con personas que están en situaciones similares.
- Obtención de información útil y especializada sobre temas concretos de la enfermedad y de los servicios disponibles.
- Foro de expresión de necesidades para la creación y gestión de nuevos recursos.
- Movilización de acciones dirigidas a la población general para reducir el estigma relacionado con la enfermedad mental.

Terapeuta: Pregunte a los familiares, en una ronda de participación, si acuden a alguna asociación, cuáles conocen, qué experiencia tienen, etc. Fomente el intercambio de opiniones y que expongan los beneficios que creen pueden encontrar. A modo de anexo se les dará un listado con direcciones que le pueden resultar de utilidad (ANEXO 1).

D. Asesoramiento sobre cuestiones legales: protección jurídica.

Existen medidas de protección consistentes en la privación o limitación total o parcial de la capacidad de obrar de la persona.

Se recurre a la **incapacitación legal** cuando la persona está en riesgo y necesita de protección legal. Ejemplo de situaciones en las que podría recurrirse a esta medida de protección son: sintomatología aguda muy persistente, nula conciencia de enfermedad, manejo patrimonial (compras y/o ventas) inadecuado, gastos compulsivos, riesgo de abuso de derecho por parte de terceros, inadecuada defensa y exigencia de derechos y/o marginalidad, entre otros.

Una persona sólo puede ser declarada incapacitada por sentencia judicial y en virtud de las causas establecidas por la ley: “enfermedades o deficiencias persistentes de carácter físico o psíquico que impiden a las personas gobernarse por sí mismas”.

La protección legal que supone la incapacidad podrá extenderse a todas las áreas de la vida de la persona - incapacidad total - o limitarse solamente a algunas - incapacidad parcial - (área económica, tratamiento psiquiátrico o salud en general, compra y venta de bienes, herencias, préstamos, etc....).

La incapacitación legal no conlleva la pérdida de derechos, sino que brinda la oportunidad al incapaz de ejercer sus derechos y hacer valer sus intereses a través, o con el apoyo, de otra persona.

Además, tanto si se declara la incapacidad total como la parcial, existen algunos derechos personales que la persona con incapacidad conserva siempre que la sentencia no le prive de ellos expresamente. Estos son: derecho al voto, otorgar testamento, contraer matrimonio y trabajar, bien en empleo ordinario o protegido.

En función de la medida de protección se nombra a un tutor/ a (incapacidad total) o un curador/ a (incapacidad parcial).

La sentencia que establece el grado de incapacidad, así como el tutor/curador, puede cambiar si las circunstancias cambian.

La vía de proceder es bien mediante los Servicios Sociales o el Servicio de Salud Mental, entre otros, a fin de que sean ellos quienes pongan en conocimiento del Ministerio Fiscal la situación de la persona; o bien directamente mediante demanda ante los juzgados correspondientes al domicilio de la persona cuya protección se solicita .

Para solicitar la incapacitación no es necesario tener reconocido un grado de discapacidad.

Tipos de protección:

Tutela: tiene por finalidad velar por el bienestar de aquellas personas que no son capaces de cuidar de si mismas y representarla en aquellos ámbitos indicados por el juez en la sentencia. Está designado por y bajo la salvaguarda del juez. Se puede nombrar tutor/a a aquella persona que el juez considere más idónea, siempre que se encuentre en pleno ejercicio de sus derechos civiles. También puede serlo una persona jurídica, esto es, entidades, fundaciones o asociaciones sin finalidad lucrativa y entre cuyos fines figure la protección a personas incapacitadas.

Curatela: sirve para completar la capacidad de la persona en aquellas áreas concretas de la vida diaria (bienes, salud y administración extraordinaria) que el juez haya señalado en la sentencia. El curador, a diferencia del tutor, asiste y complementa a la persona que representa solo en aquellas áreas concretas que determina la sentencia.

Terapeuta: Pida a los familiares que contesten a las siguientes preguntas y que posteriormente las pongan en común, anotando las respuestas en la pizarra.

Ejercicio 1.

Quisiéramos que usted se tomara un momento para pensar en diversos aspectos. Conteste por favor las siguientes preguntas:

1. ¿Conocía usted la posibilidad de que su familiar obtenga el certificado de discapacidad?
¿Conoce los beneficios sociales que le puede proporcionar?

2. ¿Su familiar tiene tramitada la ley de promoción de la autonomía personal y atención a personas en situación de dependencia?

SÍ NO

Si la respuesta es NO, ¿cree que es pertinente comenzar a tramitarla?

3. ¿Acude usted a alguna asociación de familiares?

SÍ NO

Si la respuesta es NO, ¿conoce usted las asociaciones de su barrio? ¿le gustaría comenzar a acudir?

4. ¿Conocía usted las medidas de protección legal existentes? Reflexione sobre los casos y circunstancias de conveniencia o no de requerirlas.

2.2. - VISIÓN DE FUTURO.

A modo de conclusión...

- Se ha observado una amplia *heterogeneidad de funcionamiento a lo largo de la vida del paciente*; la presentación de síntomas, relaciones sociales, trabajo y actividades, el

cuidado personal, pueden mejorar significativamente con el paso del tiempo en al menos la mitad de los pacientes, incluidos los casos más crónicos.

- *La evolución de la esquizofrenia es un proceso complejo, dinámico y heterogéneo*, que va más allá de la especificidad diagnóstica.
- El individuo es una *persona activa y en desarrollo*, en constante interacción con su entorno. La esquizofrenia es sólo una parte de estos elementos.
- A partir de ahora, es importante que usted ponga en práctica todo lo aprendido. Es aconsejable que mantuviera el contacto con el centro y, si fuera posible, se uniera a alguna asociación de familiares donde encontrar apoyo para su día a día y donde seguir compartiendo momentos con personas que se encuentran en una situación similar la suya.

Terapeuta: Pida a los familiares, en una ronda de participación, que respondan las siguientes cuestiones:

- ¿Qué ha cambiado en su vida tras el programa?
- ¿Qué mejoras identifica en la relación con su familiar?
- ¿Qué estrategias le han resultado más útiles?
- ¿Qué objetivos se plantea a partir de ahora?
- ¿Le gustaría mantener el contacto con los/as compañeros/as del grupo?

Fomente el intercambio de opiniones y el asociacionismo.



3.- RESUMEN DE LA SESIÓN

En esta sesión se han trabajado los siguientes temas:

- Consolidación de conocimientos sobre la enfermedad mental.
- Conocer los recursos, servicios y ayudas disponibles.
- Conocer las asociaciones de familiares a las que pueden acudir.
- Conocer determinadas cuestiones legales que pueden ser de su interés.
- Conocer las perspectivas de futuro relacionadas con el proceso de recuperación del paciente.

4.- SÍNTESIS DEL PROGRAMA

A modo de resumen, las habilidades que ha aprendido a lo largo de este programa:

- Conocimientos sobre la enfermedad mental y su tratamiento.
- Estrategias para cuidar de si mismo, como la planificación de actividades agradables y la relajación.
- Habilidades para identificar y modificar los pensamientos y emociones que le generan malestar.
- Herramientas para mejorar su estilo de comunicación, y la relación con su familiar.
- Habilidades para la resolución de problemas y para afrontar situaciones cotidianas difíciles.
- Conocimientos sobre los recursos y ayudas disponibles, así como asociaciones donde encontrar apoyo mutuo.

Terapeuta: deje unos minutos para que cada participante complete el cuestionario de valoración, es totalmente anónimo. Recupere la hoja de expectativas que recogió en la primera sesión y en una ronda pregúnteles si se han cumplido.

Terapeuta: recoja los cuestionarios de cada participante, cada uno debe de ir identificado con su código numérico correspondiente. A continuación complete el cuestionario de satisfacción para el terapeuta con el código correspondiente a su centro. Este material será entregado al equipo investigador.

5.- EVALUACIÓN FINAL

CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN PARA EL CUIDADOR .

Código cuidador:

Ahora va a tomarse unos minutos para completar las siguientes preguntas:

Las 3 habilidades que más me ayudaron en este curso son:

-
-
-

Las cualidades personales que me ayudaron a beneficiarme de este curso y me ayudaron a cuidar de mi ser querido son:

¿Cuáles de estas habilidades le han ayudado más?

¿Hubo aspectos de las sesiones que considera que no le ayudaron?

¿Piensa que las habilidades adquiridas le serán de ayuda en el futuro?

¿Considera que sus expectativas se han cumplido?

¿Continuará ejercitando las habilidades que ha aprendido?

¿Qué aspectos cambiaría del programa?

Una vez finalizado el programa, ¿cómo lo valora?

Muy útil

Útil

Poco útil

Nada útil

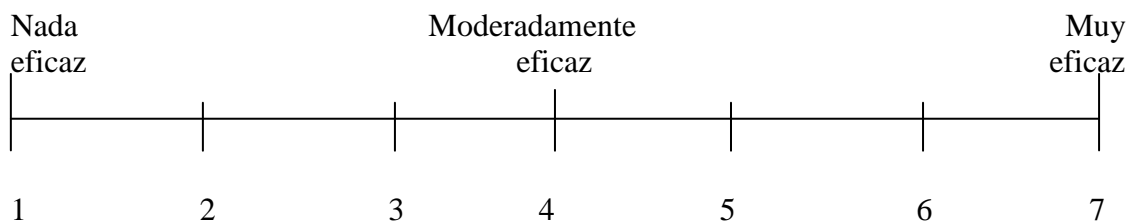
CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN PARA EL TERAPEUTA

Código Centro

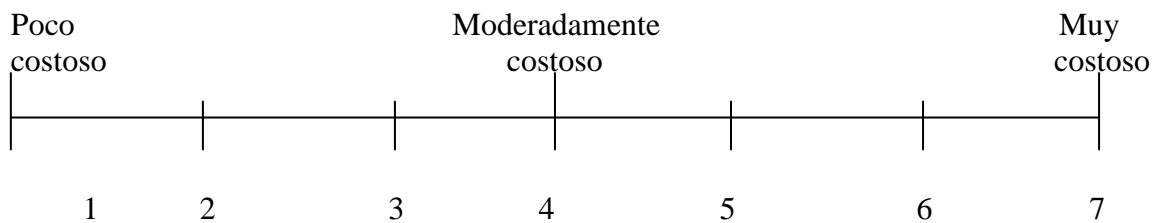
Tras la aplicación de este programa conteste a las siguientes preguntas:

¿Cuál es su valoración del programa de intervención con cuidadores?

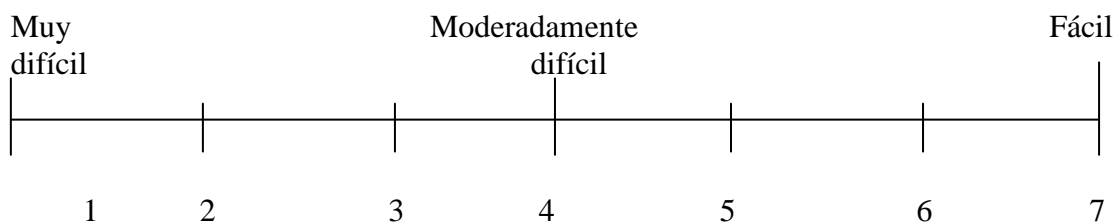
- Eficacia en la sobrecarga:



- Relación coste/eficacia:



- Facilidad de aplicación:



ANEXO 1. LISTADO DE DIRECCIONES DE INTERÉS.

- **FEAFES (Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental).** www.feafes.com Calle de Hernández Más, 24; 28053 Madrid. 915 079 248
- **CEIFEM: (Centro Español de Información y Formación sobre la Enfermedad Mental).** Tlf: 902 131 067 - Fax: 91 7857076 e-mail: ceifem@feafes.com
- **CERMI: (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad).** www.cermi.es
- **Fundación Española de Psiquiatría y Salud Mental** www.fepsm.org
- **Federación Andaluza de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FEAFESANDALUCIA).** Avenida de Italia, 1 -Bloque 1 – Local – 41012 Sevilla (Sevilla); Teléfono 954 23 87 81; feafesandalucia@feafesandalucia.org; www.feafesandalucia.org
- **Federación de Asociaciones Aragonesas por la Salud Mental (FEAFES – ARAGÓN).** Calle Ciudadela, s/n-Parque de las Delicias- Pabellón de Santa Ana – 50017 Zaragoza (Zaragoza); Teléfono: 976 53 24 99; feafesaragon@hotmail.com
- **Asociación de Familiares y Personas con Enfermedad Mental de Asturias (AFESA FEAFES Asturias)** Plaza Fuente La Braña, 17-19, Bajo – 33011 La Corredoria – Oviedo (Asturias); Teléfono: 985 11 51 42; afesasturias@gmail.com; www.afesasturias.org
- **Federación Balear de familias y enfermos mentales (FEBAFEM).** Calle de la Rosa, 3 – 3º (Casal Ernest Lluch) – 07003 – Palma de Mallorca (Baleares); Teléfono: (971) 39 26 94; apfem@apfem.com
- **Federación de Asociaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental de Canarias (FEAFES – CANARIAS).** Calle Juan de Rumeu García, 28 – Oficina 2º C – 38008 Santa Cruz de Tenerife (Santa Cruz de Tenerife); Teléfono: 922 20 28 39; feafescanarias@yahoo.es
- **Asociación Cántabra Pro Salud Mental (ASCASAM)** Pasaje El Arcillero, 3 – Bajo – 39001 Santander (Cantabria); Teléfono: 942 36 41 15; sede@ascasam.org; www.ascasam.org
- **Federación de Asociaciones de familiares y personas con enfermedad mental de Castilla La Mancha (FEAFES – CLM).** Ronda de Buenavista, 15 – Planta 1ª, Oficinas 2 y 3

– 45005 Toledo (Toledo); Teléfono: 925 28 43 76; info@feafesclm.com; www.feafesclm.com

- **Federación de Asociaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental de Castilla y León (FEAFES – CASTILLA Y LEÓN).** Calle San Blas, 14 – Entreplanta Dcha. – 47003 Valladolid (Valladolid); Teléfono: 983 30 15 09; feafescyl@feafescyl.org; www.feafescyl.org
- **Federació Catalana d'Associacions de Familiars i persones amb problemes de salut mental FECAFAMM).** Calle Berguedà, 9-11 – Entl 3ª – 08029 Barcelona (Barcelona); Teléfono: 93 272 14 51; federacio@fecafamm.org; www.fecafamm.org
- **Asociación Ceutí de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (ACEFEP)** Avenida. Compañía del Mar, s/n -51001 Ciudad Autónoma de Ceuta; Teléfono: 956 52 53 18; acefep@terra.es; www.acefep.org
- **Federación Extremeña de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FEAFES EXTREMADURA).** Ctra. del Puerto, s/n – Recinto Valcorchero. Pabellón 9 – 10600 Plasencia (Cáceres); Teléfono: 924 80 50 77; feafesextremadura@yahoo.es; www.feafesextremadura.org
- **Federación de Asociaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental de Galicia (FEAFES GALICIA).** Rúa Galeras, 13 – Planta 4ª, Oficinas 3, 5 y 6- 15704 Santiago de Compostela (A Coruña); Teléfono: 981 55 43 95; feafesgalicia@feafesgalicia.org; www.feafesgalicia.org
- **Federación Madrileña de Asociaciones Pro Salud Mental (FEMASAM).** Calle Manuel Fernández Caballero, 10 – Local – 28019 Madrid; Teléfono: 91 472 98 14; femasam@femasam.org; [/www.saludmentalmadrid.blogspot.com](http://www.saludmentalmadrid.blogspot.com)
- **FEAFES MELILLA** Gral. Astilleros Edif. Severo Ochoa, 5-2-5 – 52006 Melilla; Teléfono: 627 11 24 12; amelfem@gmail.com
- **Federación Murciana de Asociaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FEAFES Región de Murcia).** Calle Cigarral, 6 -Bajo -30003, Murcia (Murcia); Teléfono 968 23 29 19; info@feafesmurcia.com; www.feafesmurcia.com

- **Asociación Navarra para la Salud Mental (ANASAPS)** Calle Río Alzania, 20 (Trasera) – 31006 Pamplona (Navarra); Teléfono: 948 24 86 30; anasaps@anasaps.org; www.anasaps.org
- **Federación de Euskadi de Asociaciones de familiares y personas con enfermedad mental (FEDEAFES)**. Calle Tres Cruces, 14 bajo derecha – 01400 Llodio (Alava); Teléfono: 94 406 94 30; fedeafes@fedeafes.org; www.fedeafes.org
- **Asociación Riojana de Familiares y Enfermos Psíquicos (ARFES PRO-SALUD MENTAL)** Calle Cantabria, 33 – 35 – 26004 Logroño (La Rioja); Teléfono: 941 23 62 33; arfes@arfes.org; www.arfes.org
- **Federación de Asociaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FEAFES CV)**. Calle Ribera, 14 – 5º, Pta. 9 Despacho C – 46002 Valencia (Valencia); Teléfono: (96) 110 06 87; feafescv@gmail.com; www.feafescv.org

